



KAPITAŁ LUDZKI
NARODOWA STRATEGIA SPÓJNOŚCI



UNIA EUROPEJSKA
EUROPEJSKI
FUNDUSZ SPOŁECZNY



Człowiek - najlepsza inwestycja

KRAKOWSKA AKADEMIA
im. Andrzeja Frycza Modrzewskiego

Wydział Zdrowia i Nauk Medycznych
Kierunek: Pielęgniarstwo

Jadwiga Szczęsna

OPIEKA HOSPICYJNA NAD DZIECKIEM W DOMU
PROCES PIELEGNOWANIA DZIECKA Z DYSTROFIĄ
MIĘŚNIOWĄ POD OPIEKĄ HOSPICJUM DOMOWEGO

Praca licencjacka
napisana pod kierunkiem
dr Grażyny Cepuch

Kraków 2011

*Składam serdeczne podziękowania
Pani doktor n. med. Grażynie Cepuch
za pomoc w napisaniu mojej pracy*

SPIS TREŚCI

Wstęp.....	4
Cel pracy.....	5
Rozdział 1. Hospicjum – wprowadzenie do tematu.....	6
1.1. Istota opieki paliatywnej u dzieci.....	6
1.2. Skład zespołu hospicyjnego i jego zadania.....	9
1.3. Kryteria doboru pacjentów.....	10
1.4. Podstawowe zasady opieki paliatywno – hospicyjne.....	13
1.5. Kwalifikacja pacjentów do opieki w hospicjum domowym.....	17
1.5.1. Zasady organizacji pracy.....	18
1.6. Fundacje	18
1.7. Wolontariat - miejsce i znaczenie w opiece hospicyjnej.....	20
Rozdział 2. Dylematy etyczno-moralne w pediatrycznej opiece paliatywnej.....	23
2.1. Eutanazja a uporczywa terapia.....	24
2.2. Psychofizyczne aspekty bólu.....	27
2.2.1. Klasyfikacja bólu.....	29
2.2.2. Ocena stopnia natężenia bólu – skale bólu.....	31
2.2.3. Postępowanie w kontroli bólu.....	35
Rozdział.3.Psychospołeczne funkcjonowanie rodziny dziecka nieuleczalnie chorego...38	
3.1. Rola rodziny w opiece.....	38
3.2. Postawy rodziców i rodzeństwa wobec choroby.....	40
3.3. Psychologiczne aspekty terminalnej fazy choroby.....	43
3.4. Wsparcie w żałobie.....	45
Rozdział 4. Proces pielęgnowania dziecka z dystrofią mięśniową pod opieką hospicjum domowego.....	48
Podsumowanie.....	61
Wnioski.....	63
Piśmiennictwo.....	64
Spis tabel i rycin.....	68

WSTĘP

W Polsce od 1994r. rozwija się pediatryczna domowa opieka paliatywna, polega ona na zapewnieniu całościowej opieki dzieciom z nieuleczalnymi chorobami prowadzącymi do przedwczesnej śmierci w miejscu ich zamieszkania. Taka forma opieki ma na celu ochronę godności dziecka, poprawę jakości jego życia oraz ochronę przed uporczywą terapią. Pediatryczna opieka paliatywna realizowana jest przez hospicja domowe. Hospicjum stwarza możliwość powrotu nieuleczalnie choremu dziecku do domu, gdzie pod opieką najbliższych i zespołu specjalistów może spędzić najtrudniejszy okres swojego często krótkiego życia. Pomocą zostaje otoczona cała rodzina w czasie trwania choroby, śmierci i okresie żałoby. Opieka hospicyjna jest alternatywa dla stresującego i długotrwałego pobytu dziecka w szpitalu w sytuacji kiedy leczenie przyczynowe zostało zakończone.

Nieuleczalna choroba jest dużym obciążeniem dla dziecka i jego rodziny. Choroba może mieć różne oblicza. Jedna jest przewlekła z okresami zaostrzeń i remisji, ale można nauczyć się z nią żyć. Inna ma wyjątkowo ostry przebieg, ze śmiertelnym końcem. Niewątpliwie wspólną cechą wszystkich tych schorzeń jest cierpienie w wymiarze fizycznym i psychicznym. Stresy jakie niesie ze sobą choroba, naruszają harmonijny rozwój dziecka i pozbawiają go dzieciństwo radości i beztroski. Choroba dziecka jest również przykrym stanem dla rodziców, ponieważ naraża ich na wiele negatywnych przeżyć i trudnych obowiązków. Długi okres trwania przewlekłej choroby, wielokrotnie przeżywane przez dziecko i rodziców poczucie zagrożenia, uczucie niepokoju i bezsilności, przy nieustannej konieczności walki z chorobą są dla nich źródłem permanentnie trudnej sytuacji. Radzenie sobie w tej sytuacji nie jest możliwe bez różnorodnych form i sposobów wspierania dziecka i jego rodziny.

Domowa opieka hospicyjna to właściwe rozwiązanie, które zapewnia dziecku pobyt w domu, a jednocześnie rodzice czują się pewniej, że w każdej chwili mogą liczyć na pomoc medyczną, wsparcie psychologiczne duchowe i socjalne. Warunkiem pobytu dziecka w domu jest jednak zapewnienie odpowiedniego poziomu i skuteczności tej opieki. Walka z lękiem, bólem i cierpieniem to priorytety w tym ważnym i bardzo trudnym zadaniu, bo: „dla cierpiących najmniejsza radość, jest wielkim szczęściem” *Sokrates*.

CEL PRACY

Celem mojej pracy jest ukazanie działalności domowego hospicjum dla dzieci i płynących z niej korzyści nie tylko dla nieuleczalnie chorego dziecka, ale także dla jego rodziny. W niniejszej pracy chciałam przybliżyć zagadnienia dotyczące całego procesu opiekuńczo–lecniczego należnemu dzieciom ze schorzeniami ograniczającymi życie, walki z bólem i cierpieniem oraz dylematy etyczno – moralne w opiece hospicyjnej. Pragnę przekonać odbiorców pracy o tym, że tylko holistyczne podejście do dziecka nieuleczalnie chorego może zminimalizować skutki choroby i poprawić jakość jego życia.

ROZDZIAŁ 1

HOSPICJUM – WPROWADZENIE DO TEMATU

Hospitium- łaciński termin pochodzi od słowa hospes i oznacza druha, starego przyjaciela, gospodarza podejmującego przybyłych gości do swego domu. Termin hospitium wysuwa na plan pierwszy ideę gościnności, relację między przybyszem – wędrowcem i gospodarzem udzielającym gościny .

Ruch hospicyjny zrodził się z wrażliwości na cierpienie drugiego człowieka, z potrzeby bezinteresownej pomocy. Pierwsze hospicjum założyła w Londynie Cicely Saunders według, której sprawą fundamentalną jest uświadomienie sobie, że pacjent w hospicjum nie oczekuje wyleczenia, ale poszukuje kogoś kto podejmie próbę zrozumienia go bycia, z nim. Poglądy Cicely Saunders wywarły bardzo duży wpływ na rozumienie roli opieki paliatywnej we współczesnym społeczeństwie [1, 2, 5].

1.1. Istota opieki paliatywnej u dzieci

Pediatryczna domowa opieka paliatywna jest inną dziedziną medycyny niż opieka paliatywna nad dorosłymi wobec czego powinna być traktowana jako nowa umiejętność w ramach pediatrii. Polega ona na zapewnieniu, w miejscu zamieszkania pacjenta czynnej i całościowej opieki dzieciom z chorobami nieuleczalnymi, obarczonymi wysokim ryzykiem przedwczesnej śmierci. Ma na celu ochronę godności dziecka, poprawę jakości jego życia oraz ochronę przed uporczywą terapią i działaniami jatrogennym. Pediatryczna domowa opieka paliatywna jest realizowana poprzez hospicja domowe, które najczęściej są organizacjami pozarządowymi [1].

Opieka paliatywna ma dwojakie znaczenie. W węższym sensie jest to specjalizacja pielęgniarstwa dająca dość szerokie uprawnienia w zakresie samodzielnego jej sprawowania wobec chorych u kresu życia. W sensie szerszym jest używana dla określenia rodzaju tej opieki z uwzględnieniem wszystkich elementów, które ją tworzą. Światowa Organizacja Zdrowia (WHO) określa ją jako wszechstronną całościową opiekę nad pacjentami chorującymi na nieuleczalne nie poddające się leczeniu przyczynowemu postępujące choroby, sprawowaną zazwyczaj w okresie kresu życia.

Opieka ta obejmuje zapobieganie i uśmierzanie bólu i innych objawów somatycznych, łagodzenie cierpień psychicznych, duchowych i socjalnych, oraz wspomaganie rodziny chorych w czasie trwania choroby jak i po śmierci chorego w okresie tzw. osierocenia. Celem tych wielokierunkowych działań sprawowanych przez wielodyscyplinarny zespół jest poprawa jakości życia chorych i ich rodzin [2, 5]. Opieka paliatywna stanowi dla nieuleczalnie chorego dziecka, jego rodziny oraz zespołu medycznego alternatywne rozwiązanie wobec metod medycznych, mających na celu przedłużenie życia, a także wobec eutanazji. Zasada szacunku dla autonomii pacjenta, który wybiera taką formę opieki powinna obligować rodzinę i zespół medyczny do respektowania jego prawa do wyboru miejsca, gdzie chciałby być nią otoczony.

Zasady opieki paliatywnej można określić następująco:

- ✓ szacunek dla życia,
- ✓ akceptacja nieuniknionej śmierci jako naturalnego zakończenia nieuleczalnej choroby,
- ✓ niestosowanie uporczywej terapii w celu przedłużania życia,
- ✓ niestosowanie eutanazji w celu skrócenia życia,
- ✓ poprawa jakości życia chorego i rodziny przez:
 - leczenie dotkliwych objawów choroby,
 - wsparcie psychologiczne, socjalne i duchowe,
 - wsparcie w żałobie [1].

Opieka hospicyjna opiera się na nadziei. Nadzieję określamy jako stan oczekiwania od przyszłości czegoś dobrego. Nadzieja leży u podstaw optymistycznego stosunku do życia, mobilizacji do działania, a jeśli jest połączona z wolą życia stanowi niezwykle ważny element przystosowania do sytuacji choroby. Nadzieja jest bardzo skutecznym „narzędziem” walki z cierpieniem. Człowiek chory cierpi nie tylko z powodu dolegliwości ciała, w jeszcze większym stopniu przyczyniają się do tego przeżywane przez niego lęk i przygnębienie. Właściwą metodą postępowania jest ukazywanie pacjentowi i jego opiekunom realistycznych celów, które mogą zostać osiągnięte w ramach opieki paliatywnej (np. uśmierzenie bólu, poprawa snu, zmniejszenie duszności). W najgorzej rokujących przypadkach nie można pozbawić rodziców nadziei. Łudzimy ich i siebie że, przedłużając życie dziecku możemy doczekać się pojawienia skutecznych leków, które będą mogły opanować chorobę.

Zdaniem ks. Józefa Tischnera, nadzieja jest duchową siłą, która steruje z ukrycia ludzkim dramatem, pozwala człowiekowi pokonać przeszkody teraźniejszości i zwracać się ku przyszłości.

Opieka hospicyjna stanowi istotę pediatrycznej opieki paliatywnej. Działalność hospicjum cały czas ulega zmianie zawsze jest przygotowana na nieoczekiwane sytuacje, niespodzianki, często smutek, ale także radość i szczęście, gdyż takie są uczucia człowieka, a szczególnie dzieci, które są zdolne okazać poczucie humoru i uśmiech nawet w najbardziej dramatycznych sytuacjach. Nie ulega wątpliwości, że opieka domowa stanowi najlepszą formę opieki paliatywnej nad dziećmi z chorobami ograniczającymi życie, gdy w danym okresie nie jest prowadzone leczenie szpitalne. Pogodzenie się rodziców z porażką terapii i zaakceptowanie zbliżającej się śmierci oraz koncentracja uwagi na poprawie jakości życia dziecka, jest procesem, który wymaga pewnego czasu.

Opieka paliatywna nad dziećmi ma wyjątkowy charakter z kilku względów:

- ✓ Liczba umierających dzieci jest niska w porównaniu liczbą dorosłych.
- ✓ Wiele indywidualnych schorzeń występuje niezwykle rzadko, mimo to dziecko może dożyć wczesnej dorosłości.
- ✓ Wiele chorób występuje rodzinnie. W danej rodzinie może znajdować się więcej niż jedno dziecko dotknięte chorobą.
- ✓ Czas przebiegu chorób dziecięcych jest zasadniczo inny niż dorosłych. Opieka paliatywna może trwać kilka dni lub miesięcy, ale równie dobrze może przeciągać się na wiele lat.
- ✓ Zapewnienie dziecku edukacji w okresie choroby jest bardzo ważne i zagwarantowane prawem. Oznacza to dodatkowy udział nauczycieli, co wzbogaca kompleksowość opieki.
- ✓ Dzieciństwo to okres, który charakteryzuje się stałym rozwojem fizycznym, emocjonalnym i umysłowym, co znajduje odzwierciedlenie w umiejętnościach komunikacji dziecka i wpływa na jego pojmowanie choroby i śmierci.

Dom rodzinny stanowi naturalne środowisko dziecka gdzie czuje się ono bezpieczne, pod warunkiem całodobowego dostępu do opieki lekarskiej i pielęgnarskiej oraz możliwości korzystania ze specjalistycznego sprzętu. Tylko w domu życie rodzinne może być prowadzone w sposób niezakłócony. Żaden szpital, nawet najbardziej „przyjazny dziecku”, nie zastąpi domu [1, 2, 5, 41].

1.2. Skład zespołu hospicyjnego i jego zadania

Hospicjum domowe dla dzieci zapewnia całodobową opiekę lekarza i pielęgniarki, z czasem dojazdu do chorego w nagłych wypadkach nieprzekraczającym dwóch godzin. Minimalne wymagania konieczne do zapewnienia całodobowej opieki dzieciom w miejscach zamieszkania to:

Skład zespołu:

- lekarze: 2 etaty;
- pielęgniarki: 3 etaty (w przypadku zwiększenia liczby pacjentów > 8 należy zatrudnić dodatkową pielęgniarkę dla każdych 4 następnych pacjentów);
- pracownik socjalny: 1 etat (w przypadku zwiększenia liczby pacjentów > 8 należy zatrudnić dodatkowego pracownika socjalnego dla każdych 8 następnych pacjentów);
- dostępność lekarza i pielęgniarki przez 24 godziny na dobę przez 7 dni w tygodniu.

Kwalifikacje lekarzy i pielęgniarek:

- ukończony kurs CMKP (Centrum Medyczne Kształcenia Podyplomowego) opieki paliatywnej nad dziećmi;
- ukończony staż w hospicjum;
- prawo jazdy i dobra umiejętność prowadzenia samochodu.

Kwalifikacje pracowników socjalnych:

- ukończony staż w hospicjum;
- prawo jazdy i dobra umiejętność prowadzenia samochodu.

Warunki lokalowe:

- pomieszczenie biurowe z telefonem, sekretarką automatyczną i faksem;
- pomieszczenie magazynowe na leki, materiały opatrunkowe i sprzęt medyczny.

Sprzęt:

- cztery samochody osobowe;
- dwa telefony komórkowe (dla lekarza i pielęgniarki dyżurnej);
- dwa telefony komórkowe (dla rodzin nie posiadających własnego telefonu);
- jeden pager;
- koncentratory tlenu;

- jeden pulsoksymetr dla każdej pielęgniarki i jeden dla lekarza dyżurnego;
- cztery ssaki na 5 pacjentów;
- materace przeciwodleżynowe;
- jedna pompa infuzyjna na 10 pacjentów;
- jeden inhalator na 2 pacjentów;
- aparat do mierzenia ciśnienia dla każdej pielęgniarki i jeden dla lekarza dyżurnego;
- łóżko szpitalne wielopozycyjne dla każdego pacjenta o masie ciała powyżej 30 kg;
- jeden aparat prądotwórczy;
- jedna waga i jedna taśma do mierzenia długości ciała.

Zaplecze medyczne:

- oddział pediatriczny z możliwością okresowej hospitalizacji;
- konsultanci: pediatrzy, chirurg dziecięcy, neurolog, anestezjolog, psychiatra, stomatolog, rehabilitant [3].

Powyższe wymagania stanowią jedynie niezbędne minimum do sprawowania całodobowej opieki paliatywnej nad dziećmi w miejscu ich zamieszkania. Inne elementy opieki paliatywnej powinny być stopniowo uzupełniane w miarę rozwoju zespołu: opieka duszpasterska, psychologiczna, i wolontariat.

1.3. Kryteria doboru pacjentów

Domową opieką paliatywną obejmowane są dzieci ze schorzeniami ograniczającymi życie. Są to takie schorzenia w których nie ma uzasadnionej nadziei na wyleczenie i z powodu których dzieci umrą. Wiele z tych chorób powoduje stopniowe pogorszenie stanu zdrowia, sprawiając, że stają się one coraz bardziej zależne od rodziców i opiekunów medycznych.

Choroby te można podzielić na cztery zasadnicze grupy:

Grupa 1

Choroby zagrażające życiu, w których postępowanie lecznicze jest możliwe, ale też może okazać się nieskuteczne. Opieka paliatywna może okazać się niezbędna

w okresach niepewności co do prognozy i kiedy leczenie nie odnosi skutku. Nie należą do niej dzieci w czasie długoterminowej remisji i po zakończeniu skutecznej kuracji.

Przykłady:

Choroba nowotworowa, nieodwracalna choroba serca, wątroby, nerek.

Grupa 2

Choroby, w których mogą pojawić się długie okresy intensywnej terapii, nastawionej na przedłużenie życia i okresy pozwalające dzieciom na normalną aktywność, ale nadal istnieje zagrożenie przedwczesną śmiercią.

Przykłady:

mukowiscydoza, dystrofia mięśniowa.

Grupa 3

Postępujące schorzenia bez możliwości wyleczenia, kiedy leczenie ma wyłącznie paliatywny charakter i zwykle rozciąga się na wiele lat.

Przykłady:

Mukopolisacharydozy

Grupa 4

Stan poważnego upośledzenia neurologicznego, który może spowodować osłabienie i podatność na komplikacje, oraz może doprowadzić do nieprzewidzianego pogorszenia, ale nie jest zwykle uważany za schorzenie postępujące.

Przykłady:

poważne złożone inwalidztwo takie jak, po uszkodzeniu mózgu lub rdzenia kręgowego włączając w to niektóre dzieci z ciężkimi postaciami porażenia mózgowego [1].

Tab. 1. Klasyfikacja schorzeń ograniczających życie u dzieci

Schorzenia nowotworowe
• guzy łagodne
• białaczki
Schorzenia nienowotworowe
• choroby spowodowane czynnikami zakaźnymi i ich następstwa (np. HSV)
– nosicielstwo HIV/AIDS
– powikłania encefalopatii pozakaźnych o ciężkim przebiegu
– ciężkie powikłania bakteryjne zapaleń opon mózgowo- rdzeniowych i mózgu
– choroby spowodowane wirusami powolnymi (np. SSPE)

– zespoły powstałe wskutek zakażeń wewnątrzmacicznych (np. wrodzona toksoplazmoza, embriopatie i fetopatie różyczkowe, po zakażeniu CMV lub HSV)
– inne
<ul style="list-style-type: none"> • uszkodzenia ośrodkowego układu nerwowego spowodowane niedotlenieniem, krwotokami, zakrzepicą żylną, urazami lub zatruciami
– mózgowe porażenie dziecięce
– encefalopatie pourazowe
– encefalopatie niedokrwień
– encefalopatie toksyczne
– inne
<ul style="list-style-type: none"> • choroby metaboliczne
– genetycznie uwarunkowane zaburzenia przemiany aminokwasów
– genetycznie uwarunkowane zaburzenia przemiany puryn
– genetycznie uwarunkowane zaburzenia przemiany lipidów
– genetycznie uwarunkowane zaburzenia przemiany węglowodanów
– genetycznie uwarunkowane zaburzenia przemiany metali
– choroby perodyszomalne
– choroby lizosomalne
– mukopolisacharydozy
<ul style="list-style-type: none"> • choroby zwyrodnieniowe układu nerwowego (genetycznie uwarunkowane i nieznanej etiologii) oraz demielinizacyjne
– stwardnienie zanikowe boczne
– postępujące zwyrodnienie istoty szarej mózgu
– dziecięca dystrofia neuroaksonalna
– zwyrodnienie gąbczaste
– choroby mitochondrialne
– inne
<ul style="list-style-type: none"> • genetycznie uwarunkowane choroby nerwowo mięśniowe
– dystrofia mięśniowa Duchenne’a i inne postępujące dystrofie mięśniowe
– dystrofie miotoniczne
– rdzeniowy zanik mięśni
– inne
<ul style="list-style-type: none"> • choroby uwarunkowane genetycznie postępującym charakterze, przebiegające z wydatnym skróceniem życia

– mukowiscydoza
– stwardnienie guzowate i inne fakomatozy
– wady szkieletowe np. niektóre dysplazje kostne możliwe do stwierdzenia u noworodków
– choroby tkanki łącznej
– inne
• aberracje chromosomowe
– zespół Edwardsa (trisomia 18)
– zespół Patu (trisomia 13)
– zespół Downa (postacie ze złożonymi wadami serca)
– inne
• zespoły ciężkich wad wrodzonych i powikłania ich przebiegu
– wady serca
– wady cewy nerwowej
– powikłane wodogłowie
• nabyte zespoły przebiegające z krańcową niewydolnością wielonarządową
– niewydolność wątroby w stanie schyłkowym
– schyłkowa niewydolność nerek towarzysząca innym wadom wrodzonym
• schorzenia o różnorodnej etiologii
– kardiomiopatie

1.4. Podstawowe zasady opieki paliatywno-hospicyjnej

Dobre wykonanie tej trudnej i odpowiedzialnej pracy jaką jest opieka hospicyjna wymaga zrozumienia podstawowych zasad postępowania przy czym trzeba sobie zdać sprawę, że zasady te różnią się dość istotnie od reguł ogólnie obowiązujących w praktyce medycznej.

✓ Zasada I – akceptacja nieuchronności śmierci

W opiece hospicyjnej należy uznać prawdę, że możliwości działań medycyny w kierunku przywracania życia umierającym „na siłę” są ograniczone, a w pewnych sytuacjach mogą się okazać szkodliwe, przedłużając pacjentowi proces umierania, a nie życia. W ostatnim okresie choroby w agonii trzeba mieć odwagę odstąpić od działań

nadzwyczajnych, rezygnując z dalszego przeciwstawienia się naturalnemu przebiegowi choroby.

Akceptacja nieuchronności śmierci to także akceptacja właściwej pory śmierci. Oznacza to uznanie prawdy, że każdy człowiek ma właściwy sobie czas odejścia i należy to uszanować, nie przedłużając sztucznie tego odchodzenia, ale też go nie skracając. Wbrew obiegowym wyobrażeniom chorzy w stanie terminalnym wyjątkowo rzadko proszą o przyspieszenie śmierci. Jeśli tym osobom zapewni się wsparcie emocjonalne i opanuje dolegliwości wówczas ich wola życia okazuje się tak silna, że przestają pragnąć szybszego odejścia, a wartość życia jest spostrzegana przez nich wyraźniej niż kiedykolwiek przedtem [4].

✓ **Zasada II – akceptacja nieuchronności cierpienia**

Od pracowników hospicjum wymaga się ciągłego wysiłku przebywania z osobą cierpiącą i umiejętności postawienia się na miejscu tej osoby. Wydawać się to może trudne do przyjęcia, ale podejmując wszelkie możliwe starania, aby złagodzić dolegliwości chorego i zaspokoić wszystkie ważne dla niego potrzeby, dochodzimy czasem do bariery własnych ograniczeń. Okazuje się, że po prostu nie jesteśmy w stanie sprawić, by człowiek nie odczuwał żadnych przykrości. Co więcej, musimy uznać, że cierpienie, żal i lęk są odczuciami głęboko ludzkimi, naturalnymi, i że mogą one odegrać pozytywną rolę w życiu. Odważne i konsekwentne przyjęcie tej zasady sprawi, że nasza pomoc i opieka staną się bardziej efektywne i prawdziwe [2,5].

✓ **Zasada III – zapewnienie dobrej jakości życia chorego**

Zasada ta stanowi pewien przełom w tradycyjnym myśleniu medycznym. Dotychczas w „paternalistycznym” modelu opieki postawa personelu medycznego wobec pacjenta opierała się na założeniu, że lekarz lub pielęgniarka wiedzą najlepiej czego potrzeba choremu. Przetawienie akcentu na własny punkt widzenia chorego i liczenie się z jego opinią ustawia osobę pacjenta i jego potrzeby w centrum uwagi personelu.

Celowi dobrej jakości życia służą wysiłki personelu medycznego zmierzające do zmniejszenia uciążliwości leczenia przez unikanie metod agresywnych, przykrych, preferowanie leków podawanych doustnie, ograniczenia liczby iniekcji itp. To samo również mają na względzie odpowiednie działania psychologiczne opiekującego się

zespołu zmierzające np. do przeniesienia akcentu z niepewnej przyszłości na teraźniejszość. Troska o dobrą jakość życia chorego oznacza także starania o jego subiektywnie przeżywany komfort. Dla personelu medycznego oznacza to pomoc w wypełnianiu wolnego czasu, pustych chwil, które u chorych leżących zdarzają się bardzo często [6].

✓ **Zasada IV – praca zespołowa**

Istotną cechą opieki hospicyjnej jest jej zespołowość nastawiona na zaspokajanie różnych potrzeb chorego dziecka. Główną zasadą pracy zespołowej jest harmonijna współpraca wielu specjalistów z uwzględnieniem koordynacyjnej roli kierownika zespołu. Dobry zespół zadaniowy jakim powinien być zespół hospicyjny cechuje posiadanie wspólnych celów, norm i zasad postępowania jasno sformułowanych i zaakceptowanych przez poszczególnych członków zespołu, sprawny przepływ informacji pomiędzy poszczególnymi osobami w zespole, wyraźnie określony zakres ich roli i odpowiedzialności, dobra organizacja pracy. Dobry zespół hospicyjny tworzą lekarz, pielęgniarka, rehabilitant, kapelan, pracownik socjalny i psycholog. Gwarancją dobrego funkcjonowania zespołu jest wspólny, spójny system wartości i zaangażowanie poszczególnych jego członków. Zaangażowanie z kolei pozostaje w stosunku wprost proporcjonalnym do stopnia samodzielności poszczególnych pracowników. Trzeba bardzo mocno podkreślić, że dobry zespół hospicyjny tworzą nie tylko osoby zaangażowane w opiekę lecz również chore dziecko oraz jego rodzina. Oni to właśnie powinni być informowani o przebiegu opieki, o zadaniach i celach, jak również zachęceni do aktywnego współdziałania [1,2,5].

✓ **Zasada V – opieka holistyczna**

Holistyczny charakter opieki hospicyjnej oznacza opiekę całościową nastawienie na zaspokojenie wszystkich ważnych dla chorego dziecka potrzeb w sferze somatycznej psychicznej społecznej i duchowej. Opieka paliatywna powinna obejmować nie tylko chorego, ale i jego rodzinę. Członkowie rodziny znajdując się w sytuacji poważnej choroby dziecka znajdują się zwykle w stanie dużego stresu zarówno podczas choroby, jak i po śmierci dziecka, oznacza więc także pomoc rodzinie w okresie żałoby [5].

✓ **Zasada VI – akceptacja własnej pory śmierci**

Zasada ta oznacza powstrzymanie się od działań mających na celu przyspieszenie śmierci. Opieka paliatywna jest skutecznym przeciwdziałaniem eutanazji. Jest efektywną formą pomocy osobom umierającym, które w warunkach dobrze sprawowanej opieki domowej pragną przeżywać swoje życie do końca [2,5].

✓ **Zasada VII – postępowanie zgodnie z Kartą Praw Dziecka Śmiertelnie Chorego w Domu**

1. Każde śmiertelnie chore dziecko, bez względu na schorzenie podstawowe i stan psychofizyczny, ma prawo do godności, szacunku oraz intymności.
2. Chore dziecko zachowuje prawo do nauki w wymiarze dostosowanym do jego stanu.
3. Dzieciom śmiertelnie chorym przysługuje aktywna całościowa opieka hospicjum domowego, zapewniając adekwatne do potrzeb leczenia paliatywnego nastawione na poprawę jakości życia.
4. Dzieci te powinny być chronione przed bólem, cierpieniem oraz zbędnymi zabiegami leczniczymi i badaniami.
5. Opieka nad śmiertelnie chorym dzieckiem spoczywa głównie na barkach rodziców, którzy winni być traktowani przez personel medyczny po partnersku. Rodzice mają prawo do otrzymywania pełnych informacji i do podejmowania wszelkich decyzji zgodnie z najlepszym interesem dziecka.
6. Każde chore dziecko ma prawo do informacji i do udziału w podejmowaniu decyzji dotyczących sprawowanej nad nim opieki, zgodnie ze swoim wiekiem i pojmowaniem.
7. Personel hospicjum domowego powinien posiadać określone kwalifikacje zawodowe, aby zapewnić w pełnym wymiarze zaspokojenie potrzeb fizycznych, emocjonalnych, socjalnych i duchowych dziecka i jego rodziny.
8. Rodzice powinni mieć możliwość uzyskania konsultacji z pediatrą, będącym specjalistą w zakresie schorzenia dotyczącego ich dziecka.
9. Rodzice mają prawo do podjęcia świadomej decyzji o umieszczeniu dziecka na oddziale szpitalnym dostosowanym do potrzeb śmiertelnie chorych dzieci.
10. Cała rodzina dziecka ma prawo do wsparcia w okresie żałoby i tak długo jak okaże się to potrzebne [1,5].

1.5. Kwalifikacja pacjentów do opieki w hospicjum domowym

Pediatryczna domowa opieka paliatywna sprawowana jest po spełnieniu następujących warunków:

- Choroba jest nieuleczalna i nieuchronnie prowadzi do śmierci. W przypadku schorzeń ograniczających życie, które nie mają charakteru postępującego, kwalifikacja jest trudna.
- Leczenie mające na celu przedłużanie życia zostało zakończone. W tej sprawie rodzice i dziecko mają zawsze możliwość zmiany decyzji, jeżeli opcja taka istnieje.
- Dziecko pragnie być w domu. W przypadku dzieci nie potrafiących wypowiedzieć swego życzenia, należy kierować się ich reakcjami behawioralnymi na bezpośredni kontakt z rodzicami, dziadkami i rodzeństwem.
- Rodzice i pozostali członkowie rodziny chcą, żeby dziecko było w domu.
- Rodzice, dziecko (jeżeli jest wystarczająco dojrzałe) i zespół medyczny się zgodzi, że w najlepszym interesie dziecka będzie odstąpienie od leczenia szpitalnego i rozpoczęcie opieki w domu, której celem jest poprawa jakości życia.
- Rodzice lub opiekunowie czują się na siłach sprawować całodobową opiekę nad dzieckiem w domu. Jako czynniki ryzyka należy wziąć pod uwagę alkoholizm, inne uzależnienia oraz choroby psychiczne. Trudne warunki mieszkaniowe oraz ubóstwo nie stanowią przeciwwskazania do opieki domowej.
- Skierowanie do hospicjum domowego wystawia lekarz ze szpitala w którym dziecko było leczone lub lekarz pierwszego kontaktu; skierowanie powinno zawierać rozpoznanie i stwierdzenie że choroba jest nieuleczalna i zakończono postępowanie mające na celu wyleczenie choroby.
- Rodzice lub prawni opiekunowie wyrażają świadoma zgodę na piśmie na rozpoczęcie domowej opieki paliatywnej nad dzieckiem.
- Rodzina mieszka w rejonie działania zespołu opieki paliatywnej. Czas dojazdu do chorego, bez względu na porę, nie powinien przekraczać 2 godzin [1].

1.5.1. Zasady organizacji pracy

W opiece paliatywnej najważniejszy jest pacjent i jego sprawy powinny pozostawać w centrum działania zespołu interdyscyplinarnego. Opieka hospicyjna rozpoczyna się w dniu wypisania dziecka ze szpitala. Zespół hospicjum określa potrzeby chorego dziecka i rodziny, a następnie tworzy plan działania i przystępuje do jego realizacji. Osobą bezpośrednio sprawującą opiekę nad dzieckiem i rodziną jest pielęgniarka. Może ona opiekować się równocześnie maksymalnie 4 pacjentami. Pielęgniarka jest głównym koordynatorem zespołu i ma do dyspozycji pozostałych członków zespołu: lekarza, psychologa, pracownika socjalnego, rehabilitanta i wolontariuszy. Do każdej rodziny przypisana jest na stałe konkretna pielęgniarka. Czas dojazdu do chorego w nagłym przypadku wynosi 30-90 minut, zależnie od miejsca zamieszkania i natężenia ruchu kołowego. Czas trwania wizyty pielęgniarskiej u pacjenta wynosi średnio 2 godziny. Przynajmniej raz dziennie odbywa się odprawa zespołu. Omówienie wszystkich pacjentów, problemów występujących w rodzinach zespołu, następuje rozdział i podsumowanie zadań [1]. Pielęgniarka wykonująca wiele zabiegów przy ciężko chorym dziecku, towarzysząc jego lękowi, licznym rozterkom, poznaje go dokładnie. To ona najtrafniej może ocenić, zmieniającą się sytuację stanu zdrowia pacjenta, może odczytać przekazy niewerbalne. Będąc częstym gościem w domu chorego dziecka, może zdobyć jego zaufanie. Dlatego właśnie pielęgniarka powinna być liderem zespołu interdyscyplinarnego. Najlepiej wie jak zaspokoić stale zmieniające się potrzeby dziecka, zależne od przebiegu choroby, występujących objawów [8].

1.6. Fundacje

Domowa opieka hospicyjna jest bezpłatna, jednak jej koszty i są wysokie dlatego często konieczne jest wsparcie działalności hospicjum poprzez fundacje. Fundacje to organizacje pozarządowe posiadające kapitał przeznaczony na określony cel. Pomagają ludziom cierpiącym oraz ich bliskim, którzy zmagają się z przewlekłą ciężką lub nieuleczalną chorobą. Zajmują się również edukacją społeczeństwa w zakresie opieki paliatywno – hospicyjnej.

Cele Fundacji

- ✓ Nieodpłatne wspieranie i świadczenie opieki paliatywnej nad dziećmi, młodzieżą i młodymi dorosłymi ze schorzeniami ograniczającymi życie i ich rodzinami.

Opieka paliatywna nad dziećmi i młodzieżą ze schorzeniami ograniczającymi życie jest aktywnym i całościowym podejściem obejmującym fizyczne, emocjonalne, społeczne i duchowe elementy. Skupia się na podniesieniu jakości życia dziecka i wspieraniu rodziny. Obejmuje leczenie nieprzyjemnych objawów, niesienie ulgi i wytchnienia rodzinie oraz opieki w czasie umierania i w okresie żałoby. Celem opieki paliatywnej nie jest przedłużanie ani skracanie życia, ale poprawa jego jakości.

- ✓ Nieodpłatne wsparcie w żałobie rodzin dzieci, młodzieży i młodych dorosłych, którzy zmarli z powodu innych przyczyn niż schorzenia ograniczające życie.
- ✓ Nieodpłatne rozwijanie i wprowadzanie modelu domowej opieki paliatywnej nad dziećmi, młodzieżą i młodymi dorosłymi.

Fundacja realizuje cele przez:

- Organizowanie i finansowanie ośrodków opieki paliatywnej nad dziećmi, młodzieżą i młodymi dorosłymi.
- Pomoc rzeczową i finansową dla rodzin żyjących pacjentów, umożliwiającą im sprawowanie opieki w domu oraz pomoc finansową dla rodzin w okresie żałoby – na sfinansowanie kosztów pogrzebu.
- Organizowanie i finansowanie programu wsparcia w żałobie dla dorosłych i dzieci – polegającego na pomocy w rozwiązywaniu problemów psychologicznych i duchowych świadczonej przez psychologów, lekarzy, pedagogów i duchownych oraz innych specjalistów, a także obejmującego organizowanie i finansowanie wycieczek, obozów wakacyjnych, pielgrzymek lub innych form terapii.
- Organizowanie i finansowanie działalności wydawniczej w zakresie materiałów szkoleniowych i naukowych z zakresu opieki paliatywnej.
- Prowadzenie i finansowanie badań naukowych z zakresu opieki paliatywnej i leczenia bólu.

- Prowadzenie biblioteki naukowej w dziedzinie opieki paliatywnej i leczenia bólu.
- Współpracę w celu rozwoju opieki paliatywnej:
 - ✓ z organizacjami pozarządowymi, hospicjami, instytucjami naukowymi i innymi organizacjami działającymi na rzecz nieuleczalnie chorych dzieci i ich rodzin w kraju i za granicą,
 - ✓ z instytucjami państwowymi i samorządowymi.
- Organizowanie i finansowanie konferencji naukowych, kursów i staży indywidualnych jako form kształcenia w dziedzinie opieki paliatywnej dla personelu medycznego, pracowników hospicjów oraz innych osób zainteresowanych zagadnieniami opieki paliatywnej.
- Organizowanie i finansowanie naboru i szkolenia wolontariuszy dla potrzeb opieki paliatywnej.
- Prowadzenie wypożyczalni i finansowanie wypożyczania sprzętu medycznego i rehabilitacyjnego dla dzieci, młodzieży i młodych dorosłych ze schorzeniami ograniczającymi życie leczonych w domu oraz dla innych hospicjów [10].

1.7. Wolontariat jego miejsce i znaczenie w opiece hospicyjnej

Wolontariat (łac. voluntarius- dobrowolny) jest to dobrowolna, bezpłatna, świadoma praca na rzecz innych. Wykracza ona poza związki rodzinne, koleżeńskie i przyjacielskie. Wolontariat to nie tylko forma aktywności, ale też zespół wartości, czyli specyficzne poczucie misji [2]. Zdaniem H. Koszowskiej, praca wolontariatu to: „dotykanie codziennej ludzkiej niedoli i cierpienia, która czyni go innym człowiekiem. Wypełnianie tej posługi wpływa na sposób życia wolontariusza i zmienia jego system wartości. Wolontariusz bardziej niż ktokolwiek inny poprzez cierpienie drugiego człowieka odkrywa i realizuje swoje powołanie do człowieczeństwa”. Wolontariat hospicyjny tworzą wolontariusze medyczni i niemedyczni, niosąc bezpośrednią pomoc nieuleczalnie choremu dziecku i jego rodzinie. Wolontariuszem medycznym może zostać osoba pełnoletnia, która przejdzie pomyślnie specjalne szkolenie. Natomiast wolontariusz niemedyczny pomaga w okazjonalnych akcjach prowadzonych przez hospicjum, oraz zajmuje się utrzymaniem czystości, chodzeniem na zakupy, pomocą

przy chorych itp. Ten rodzaj wolontariatu obejmuje również osoby bez wykształcenia medycznego, które ukończyły 16 lat i przeszły pomyślnie kurs z podstawowej wiedzy o wolontariacie oraz z zakresu opieki paliatywnej [11].

Takim wolontariuszem może być osoba:

- ✓ której sytuacja rodzinna i zawodowa pozwala na wygospodarowanie trochę czasu,
- ✓ która ma gotowość i chęć ulżenia cierpieniu innych,
- ✓ która otrzymała wiele,
- ✓ która może ofiarować pomoc poprzez: opiekę nad chorymi w ich domach oraz w hospicjum, udzielanie duchowego wsparcia chorym i ich rodzinom, pracę z rodzinami osieroconymi, pomoc w organizowaniu kursów i szkoleń, imprez i świąt, organizowanie lub pomoc w organizowaniu imprez charytatywnych, pozyskiwanie sponsorów i darczyńców dla hospicjum oraz zaproponowaną przez siebie formę współpracy.

Cele i zadania wolontariatu hospicyjnego:

- lepsze poznanie otaczającego świata i samego siebie,
- nawiązanie nowych przyjaźni i znajomości,
- zdobywanie informacji o działalności organizacji pożytku publicznego,
- zdobycie umiejętności, które przydadzą się w dalszym życiu,
- mieć poczucie, że czyjaś obecność i uśmiech są bardzo potrzebne i cenne,
- pomaganie chorym na oddziale w hospicjum i w domach,
- pomoc przy organizacji imprez charytatywnych,
- angażowanie innych kolegów w życie hospicjum,
- promocja wolontariatu hospicyjnego,
- udział w kwestach na rzecz hospicjum.

Pomoc w czynnościach pielęgnacyjnych:

- wykonywanie toalety ciała pacjentom,
- przemieszczanie i przenoszenie pacjenta (pomoc w chodzeniu, poruszaniu się na łóżku oraz fotelu, spacerowanie),
- branie udziału w odżywianiu pacjenta (karmienie),

- dokonywanie pomiarów (ciśnienia tętniczego krwi, tętna na tętnicy promieniowej i szyjnej, temperatury, siły i natężenia bólu, liczby oddechów),
- wykonywanie prostych ćwiczeń z chorym pod nadzorem rehabilitanta,
- prace pomocnicze – przygotowanie materiałów opatrunkowych, dbałość o sprzęt rehabilitacyjny.

Podstawowa pomoc psychologiczna i wsparcie pacjentów i ich rodzin:

- prowadzenie w sposób wrażliwy i empatyczny rozmów z pacjentami oraz ich rodzinami,
- towarzyszenie choremu w jego problemach – słuchanie jego skarg, obaw, lęków,
- pomoc rodzinie w zaadaptowaniu się do trudnej sytuacji,
- ułatwienie wyrażania emocji: płaczu, gniewu,
- zastąpienie rodziny na kilka godzin w czuwaniu przy chorym,
- pomoc dzieciom w rodzinie ciężko chorego: pomoc w nauce, ale też umożliwienie rozrywek,
- towarzyszenie choremu i rodzinie w ostatnich chwilach,
- pomoc duchowa, np. wspólna modlitwa z wierzącym chorym,
- wspólne oglądanie telewizji, słuchanie radia, czytanie książek,
- współudział w zajęciach terapii zajęciowej [12].

Organizując pracę wolontariuszy należy pamiętać, że nie są oni po to by zastępować profesjonalistów, ale po to by wspierać prace hospicjum. Dlatego konieczna jest ścisła współpraca wolontariusza z pracownikami hospicjum, za pośrednictwem których niosą pomoc dziecku i rodzinie. Ważnym atutem pracy wolontariusza jest to, że wchodzi on w środowisko rodzinne nie będąc pracownikiem socjalnym, nauczycielem, psychologiem. Dzięki temu nawiązuje przyjacielskie relacje z rodziną, poznaje głębiej problemy, z jakimi ona się boryka i wspólnie z pracownikami może przyjść jej z pomocą [13].

ROZDZIAŁ 2

DYLEMATY ETYCZNO – MORALNE PEDIATRYCZNEJ OPIEKI PALIATYWNEJ

Fundamentalną zasadą w pediatrycznej opiece paliatywnej jest służenie najlepszym interesom dziecka. Uznając zasadę wartości życia, zespół hospicyjny ma obowiązek działania z podstawową intencją zachowania życia i poprawy jego jakości oraz ochrona dziecka przed uporczywą terapią i działaniami jatrogennymi. Obowiązek opieki wobec nieuleczalnie chorego dziecka zakłada także szacunek dla życzeń i poglądów dziecka, ustalonych zgodnie z najlepszą wiedzą, zrozumieniem i doświadczeniem opiekuna. Dzieci powinny być informowane i wysłuchiwane tak, aby mogły współuczestniczyć w jak najszerszym zakresie w podejmowaniu decyzji. Powszechnie zaleca się szacunek dla poglądów dziecka, a także dla jego życzenia odmowy dalszej terapii. Dopuszczalne moralnie jest wycofanie się z terapii podtrzymującej życie na prośbę dziecka potrafiącego ocenić swoją sytuację lub u dziecka nie mogącego wyrazić swoich pragnień i preferencji, gdy zespół medyczny i rodzice zgadzają się, że terapia jest niezgodna z najlepszym interesem dziecka. Zmiana postępowania medycznego, polega na rezygnacji z leczenia przyczynowego, na rzecz opieki paliatywnej. Oznacza to zmianę celów terapii, a nie rezygnację z opieki [1,5].

Obszarem gdzie określenie etycznie godnego sposobu postępowania jest szczególnie trudne są przypadki nieuleczalnie chorych i pacjentów w stanach terminalnych. Śmierć jest największą tajemnicą naszego życia, a zarazem jego ostatnim aktem godnym i podniosłym. Śmierć dziecka jest postrzegana jako szczególnie bolesna i trudna do zaakceptowania dla wszystkich osób, które się z nią zetknęły zarówno w życiu prywatnym jak i na płaszczyźnie zawodowej. Często śmierć skłania dziecko i jego rodziców do radykalnych pytań o sens samego życia oraz o to, co je czeka poza zasłoną śmierci. Prawdziwym źródłem godności śmierci jest akceptacja śmierci jako naturalnej konieczności. Ponad połowa umierających dzieci, doznaje w ostatnim okresie życia wielu cierpień. Ból, osłabienie, kaszel, duszność, zaparcia, jadłowstręt, wymioty, drgawki to tylko niektóre z nich. Bardzo liczne objawy w tym przede wszystkim silne

objawy bólowe, wymagają stałej, troskliwej opieki. W przeciwieństwie do dorosłych dzieci nie potrafią samodzielnie poszukiwać ulgi w bólu co powoduje, że są szczególnie bezbronni i skazane na pomoc ze strony dorosłych. Lęk towarzyszy większości dzieci terminalnie chorych. Zniesienie dolegliwości somatycznych i obecność rodziców przy dziecku znacznie zmniejsza natężenie lęku [18].

2.1. Eutanazja a uporczywa terapia

Eutanazja (z greckiego - dobra śmierć) to spowodowane współczuciem zabicie człowieka, który cierpi i jest nieuleczalnie chory. Rozróżnia się cztery rodzaje eutanazji:

- ✓ eutanazja czynna – spowodowana określonym działaniem,
- ✓ eutanazja bierna – na skutek odstąpienia od terapii podtrzymującej życie,
- ✓ eutanazja dobrowolna – na świadome życzenie chorego,
- ✓ eutanazja niedobrowolna – śmierć następuje na prośbę osób trzecich, gdy chory nie jest w stanie jej wyrazić np. gdy jest w śpiączce [14].

W każdej definicji eutanazji zawierają się następujące elementy:

- ✓ osoba, której śmierć jest przyspieszona,
- ✓ druga osoba, która jest włączona w przyspieszenie śmierci,
- ✓ motyw troski lub pragnienie uwolnienia od cierpienia osoby chorej.

Przez eutanazję w ścisłym i właściwym sensie należy rozumieć czyn lub zaniechanie, który ze swej natury lub w intencji działającego powoduje śmierć w celu usunięcia wszelkiego cierpienia, eutanazję należy zatem rozpatrywać w kontekście intencji oraz zastosowanych metod. Tę ostatnią uwagę o znaczeniu intencji w eutanazji warto zapamiętać, ponieważ wydaje się, że w niektórych przypadkach jest to jedyne kryterium pozwalające odróżnić eutanazję bierną od rezygnacji z uporczywej terapii.

Uporczywa terapia jest to stosowanie procedur medycznych, w celu podtrzymania funkcji życiowych nieuleczalnie chorego, które przedłuża jego umieranie wiążąc się z nadmiernym cierpieniem lub naruszeniem godności pacjenta. Uporczywa terapia nie obejmuje podstawowych zabiegów pielęgnacyjnych, łagodzenia bólu i innych objawów oraz karmienia i nawadniania, o ile służą dobru pacjenta [15, 16].

Współczesna medycyna dysponuje niezwykle wieloma możliwościami leczenia przedłużającego ludzkie życie. Terapie te pochłaniają ogromne środki finansowe, często też wiążą się z uciążliwymi zabiegami, ale zasadniczo nie mogą zmienić niepożądanego

przebiegu choroby, dlatego pojawia się poważny problem jak długo chory jego rodzina i społeczeństwo mają obowiązek podejmowania takich terapii nie jest łatwo ustalić do czego w poszczególnych przypadkach choroby zobowiązany jest chory, lekarz i rodzina. Aby ułatwić podejmowanie decyzji wypracowano w przeszłości pojęcie zwyczajnych i nadzwyczajnych środków medycznych. Za środki zwyczajne uważa się środki, których zastosowanie daje racjonalną nadzieję na wyleczenie, a jednocześnie nie powoduje u pacjenta nieznosnego cierpienia lub stanu niewygody, w przeciwieństwie do tego za środki nadzwyczajne uznaje się takie formy leczenia, których użycie nie niesie ze sobą racjonalnej nadziei na wyzdrowienie albo złagodzenie bólu, lub, które pociągają za sobą skutki uboczne w postaci nieznosnego cierpienia lub stanu niewygody. Dziś natomiast rozróżniamy środki proporcjonalne i nieproporcjonalne, które powinny być zastosowane w celu przywrócenia zdrowia i ratowania życia lub zaniechane. Kryterium podstawowym do rozróżnienia tych środków jest proporcja pomiędzy nimi i cel, który za ich pomocą chce się osiągnąć [19].

Istnieje zasadnicza różnica między eutanazją, a zaniechaniem uporczywej terapii. Celem zaniechania uporczywej terapii nie jest pozbawienie człowieka życia, a przeciwnie zapewnienie choremu godnych warunków umierania, kiedy śmierć w bliskim czasie jest nieuchronna i nie można jej zapobiec. Jest okazaniem szacunku dla śmierci naturalnej i niezakłócaniem jej działaniami nieuzasadnionymi [17]. Gdy zagraża śmierć, której w żaden sposób nie da się uniknąć poprzez zastosowanie dostępnych środków, wolno w sumieniu podjąć zamiar nie korzystania z leczenia, które może przynieść tylko niepewne i bolesne przedłużenie życia, nie przerywając jednak zwyczajnej opieki jaka w podobnych przypadkach należy się choremu. Obowiązek leczenia nie rozciąga się na fazę umierania dziecka. Agonii nie można sprowadzać do tej samej kategorii co choroba. Interwencje medyczne przedłużające agonię są działaniami nieetycznymi naruszającymi dobro pacjenta, który ma prawo do godnej śmierci. Sztuczne przedłużanie agonii mnoży niepotrzebne cierpienia, niszczy indywidualny i osobowy charakter odejścia dziecka [20]. Na uwagę zasługuje również stan wegetatywny chorego, który należy odróżnić od innych pokrewnych stanów. Mimo, że chory w stanie wegetatywnym pozbawiony jest świadomości, jednak może sam oddychać, bez potrzeby stosowania sztucznej aparatury, jego akcja serca jest sterowana spontanicznie impulsami z pnia mózgu. Zatem pacjent w stanie wegetatywnym wymaga stosowania normalnego trybu leczenia i zwykłego odżywiania. Pozbawienie go tego typu opieki medycznej równałoby się ze skazaniem go na

wydłużona w czasie śmierć. Byłoby to forma zastosowania względem niego eutanazji, co jest głęboko sprzeczne z zasadami etyki lekarskiej, jak i zasadami etyki personalistyczno – chrześcijańskiej [38].

Ścisłe określenie uporczywej terapii nie jest łatwe. Zależy to bowiem od stanu chorego, od przewidywanego przebiegu choroby. Może się okazać, że zastosowana terapia, która dotychczas była skuteczna, z czasem staje się szkodliwa i powiększa cierpienia pacjenta, zakłócając proces jego umierania. Taka nadmierną albo uporczywa terapia może stać się chemioterapia (gdy okazuje się nieskuteczna, pogarsza stan zdrowia chorego i nasila jego cierpienie z powodu przykrych objawów ubocznych), nazbyt ryzykowne zabiegi operacyjne, zabiegi endoskopowe, dializoterapia, reanimacja, stosowanie respiratora, tlenoterapii i kardiowersji elektrycznej u krańcowo wyniszczonego chorego w stanie terminalnym z powodu uogólnionej choroby nowotworowej lub innej choroby o jednoznacznie złym rokowaniu, kiedy istnieje pewność, że działanie takie nie może mu pomóc, rezygnacja z uporczywej terapii nie jest rezygnacją ze zwykłej terapii, do której nawet w stanach terminalnych można zaliczyć:

- ✓ stosowanie antybiotyków lub innych leków przeciwbakteryjnych w przypadku powikłań infekcyjnych,
- ✓ leczenie odleżyn,
- ✓ leczenie niewydolności krążenia,
- ✓ leczenie niewydolności oddechowej,
- ✓ stosowanie środków przeciwbólowych, przeciwdepresyjnych i uspokajających,
- ✓ leczenie tzw. bólu totalnego poprzez uzupełnienie terapii somatycznej odpowiednią psychoterapią,
- ✓ stosowanie innych form opieki paliatywnej [20].

Rezygnacja z uporczywej terapii wymaga respektowania następujących zasad:

- Życie ludzkie traktowane jest jako wartość nieuwarunkowana stanem zdrowia, jakością tego życia, autonomią chorego oraz jego zdolnością do myślenia, wyrażaniem woli.
- Rozróżnianie między życiem godnym i niegodnym do jego kontynuowania, ma charakter arbitralny, ponieważ godność człowieka nie jest uwarunkowana biologicznym stanem jego organizmu.
- Rezygnacja z uporczywej terapii może polegać na odmowie jej włączenia lub na zaprzestaniu podjętych procedur.

- Jedynym uzasadnieniem rezygnacji z uporczywej terapii, jest zapewnienie naturalnej i godnej śmierci umierającemu, a nie oszczędności w systemie opieki zdrowotnej.
- Celem rezygnacji z uporczywej terapii nie jest skrócenie życia chorego ale nie przedłużenie umierania i opóźnienie nieuchronnej śmierci.
- Nadzwyczajne i nieefektywne środki medyczne mają charakter obiektywny, uwarunkowany aktualnym stanem rozwoju medycyny i poziomu ekonomicznego kraju.
- Nieproporcjonalne koszty osobiste uporczywej terapii, są uwarunkowane osobowością chorego jego wrażliwością i odpornością na ból i cierpienie.
- Rezygnacja z uporczywej terapii jest autonomiczną decyzją chorego dziecka lub jego prawnych opiekunów, którzy zostali dobrze poinformowani o stanie zdrowia i zbliżającej się śmierci.
- Decyzja lekarza o rezygnacji z włączenia lub o zaprzestaniu uporczywej terapii może być podjęta po osiągnięciu przez chorego stanu krytycznego.
- Decyzja lekarza o rezygnacji z włączenia lub o zaprzestaniu uporczywej terapii powinna być zgodna z obowiązującym systemem prawnym.
- Nawadnianie i odżywianie traktuje się jako podstawowe działania pielęgnacyjne.

Prawo moralne pozwala odrzucić „terapię uporczywą”, a za obowiązek uznaje jedynie takie leczenie jakie wchodzi w zakres normalnej opieki medycznej, której najważniejszym celem w przypadku chorób nieuleczalnych jest łagodzenie cierpienia. Trzeba jednak pozwolić umrzeć w spokoju temu, kto nie ma już nadziei na przeżycie. Chociaż podjęcie uporczywej terapii i możliwości odstąpienia od niej są dziś w etyce medycznej powszechnie przyjmowane to zagadnienia te wydają się wciąż kontrowersyjne, a związane z nimi pytania nie znajdują jasnych odpowiedzi. [19,38].

2.2. Psychofizyczne aspekty bólu

Ból jest zjawiskiem psychosomatycznym, jest doznaniem subiektywnym i bardzo złożonym co odzwierciedla definicja Międzynarodowego Stowarzyszenia Badania Bólu (IASP Internationale Accociation for the Study of Pain). Ból jest to przykre doznanie zmysłowe i emocjonalne spowodowane rzeczywistym lub zagrażającym uszkodzeniem

tkanek albo odczuwane jako uszkodzenie. Jest to więc doświadczenie subiektywne, wielkoobszarowe, przeżywane indywidualnie przez pacjenta i to tłumaczy jego dużą jednorodność [5,21]. Ból można więc ująć, jako proces składający się z kilku etapów powiązanych ze sobą w jedną całość:

- ✓ etap pierwszy stanowi doznania zmysłowe,
- ✓ etap drugi to reakcja przykrości będąca formą prostej reakcji czuciowej z bardzo nieznacznym udziałem funkcji poznawczych,
- ✓ etap trzeci to cierpienie, jest zjawiskiem bardziej złożonym bo składa się z rozbudowanych reakcji uczuciowych (depresji, leku, gniewu) sprzężonych ściśle z poglądami chorego na temat bólu,
- ✓ etap czwarty to behawioralna ekspresja bólu, czyli zachowania bólowe [22].

Zarówno z biologicznego jak i psychologicznego punktu widzenia, ból uważany jest za jedno z najbardziej nieprzyjemnych przeżyć towarzyszących istniejącemu lub zagrażającemu uszkodzeniu tkanki lub odniesione tylko do uszkodzenia. Na intensywność odczuć bólowych poza czynnikami somatycznymi istotny wpływ mają czynniki psychologiczne, ich udział w etiologii i percepcji bólu jest często powodem dla którego ból jest tak trudny do opanowania. Dlatego też ze względu na skuteczność postępowania przeciwbólowego należałoby określić i uwzględnić obok somatycznych źródeł bólu wszystkie jego psychologiczne komponenty w diagnozie i terapii.

Na psychologiczne komponenty bólu składają się:

- ✓ cechy osobowości chorego,
- ✓ sposób reagowania emocjonalnego na trudną sytuację stan emocjonalny w momencie zachorowania,
- ✓ wszystkie uwarunkowania poznawcze,
- ✓ wtórne skutki psychologiczne podczas doświadczania bólu przewlekłego.

Jeśli nie uwzględnimy czynników psychologicznych wpływających na odczucie bólu u chorego, leczenie przeciwbólowe może okazać się nieskuteczne. Przy czym zależności między percepcją bólu a czynnikami psychologicznymi jest dwubiegunowa; odczucie bólu zależy od stanu psychicznego chorego, ale i sam ból wywołuje określone zmiany w psychice dziecka [23,28].

Specyficznym rodzajem bólu u dziecka chorującego przewlekłe jest ból nowotworowy. Ten rodzaj bólu ze względu na swój charakter trudno jest różnicować na ból ostry lub przewlekły. Jest on oczywiście bólem przewlekłym trwającym określony przedział czasu. Występowanie bólu zachodzi w tym przypadku na drodze pobudzenia nerwów

obwodowych odpowiedzialnych za odczuwanie bólu oraz tych które z czuciem bólu nie są związane. Dzieje się tak dlatego, że w przypadku bólu nowotworowego aktywowane są struktury w mózgu odpowiedzialne za tzw. pamięć bólową. Dziecko zaczyna odczuwać ból, poprzez wystąpienie sytuacji wywołującej myśl o bólu, związanych z tą sytuacją emocji czy zachowań. W przypadku choroby nowotworowej częstą przyczyną bólu są nacieczenia nowotworowe struktur anatomicznych, czy też ucisk na nerwy [24].

2.2.1.Klasyfikacja bólu

Podstawą klasyfikacji i diagnostyki bólu jest zebranie szczegółowego wywiadu bólowego od pacjenta, (lub członka rodziny gdy dziecko jest małe), które pozwala na określenie:

- ✓ lokalizacji bólu – miejsce odczuwania maksymalnego bólu, promieniowanie i rozprzestrzenianie,
- ✓ czasu trwania bólu – ból przerywany czy ciągły, występowanie okresów bez bólu lub o niewielkim natężeniu,
- ✓ przebiegu bólu – ból pojawiający się nagle czy stopniowo,
- ✓ natężenia bólu,
- ✓ objawów towarzyszących takich jak np. nudności, wymioty, osłabienie, obrzęk,
- ✓ zachowanie podczas bólu – ograniczenie aktywności ruchowej,
- ✓ dotychczasowego leczenia – stosowane w terapii metody farmakologiczne i niefarmakologiczne, brak skuteczności leczenia, działania niepożądane [25].

Nie ma dotychczas jednolitej i przez wszystkich uznanej klasyfikacji bólu.

Klasyfikacji bólu dokonuje się wg różnych kryteriów:

- kryterium czasowe:
 - wyróżnia się ból ostry czyli taki, który utrzymuje się do 3 miesięcy od chwili jego powstania,
 - oraz ból przewlekły utrzymujący się dłużej niż 3 miesiące przy czym może on być ciągły lub nawracający,
- kryterium miejsca postrzegania bólu:
 - zlokalizowany – ograniczony, dający się łatwo umiejscowić,
 - rzutowany – odczuwany w innym miejscu niż miejsce powstania,

- uogólniony – obejmujący wiele miejsc, poza czynnikami somatycznymi towarzyszą mu głębokie zmiany psychiczne.
- kryterium anatomiczne (miejsce powstawania bólu):
 - nocyceptywny (receptorowy) – jako rezultat podrażnienia zakończeń nerwowych,
 - fizjologiczny – rezultat podrażnienie zakończeń nerwowych bez uszkodzenia tkanek,
 - nienocyceptywny (niereceptorowy):
 - neurogenny – rezultat uszkodzenia obwodowego lub ośrodkowego układu nerwowego, bądź zmniejszenie wrażliwości receptorów bólowych,
 - zapalny – rezultat obniżenia progu pobudliwości receptorów, związanego z procesem zapalnym,
 - neuropatyczny – rezultat obniżenia progu pobudliwości receptorów bólowych bądź uszkodzenia obwodowego lub ośrodkowego układu nerwowego,
 - psychogenny – powstający bez uszkodzenia tkanek ale odnoszący się do takiego uszkodzenia,
- ze względu na charakter odczuć:
 - napadowy, kłujący, piekący [26].

Należy odróżnić ból jako rodzaj czucia od bólu jako cierpienia. Ból staje się cierpieniem kiedy jego obecność wywołuje reakcję psychiczną spowodowaną jego natężeniem, trwałością doznania, lokalizacją lub nadmierną wrażliwością psychiczną czyli obniżoną tolerancją. Ostremu bólowi towarzyszy zwykle reakcja lękowa, przewlekłemu zaś – reakcja nerwicowa, depresyjna [27]. Ból przewlekły różni się od bólu ostrego patofizjologia i cechami klinicznymi, co powoduje że może uważany być za samodzielną chorobę, której wyleczenie polega na usunięciu bólu. Ten rodzaj bólu wywołuje szereg zmian fizycznych i psychospołecznych:

- ✓ ograniczenie aktywności ruchowej, unieruchomienie chorego,
- ✓ większą podatność na choroby wynikające z obniżenia odporności organizmu,
- ✓ zaburzenia snu,
- ✓ brak apetytu, uzależnienie od stosowanych leków,
- ✓ uzależnienie od rodziny i innych opiekunów,

- ✓ izolacje od otoczenia,
- ✓ zmiany psychiczne – lęk, strach, rozgoryczenie, depresja tendencje samobójcze.

Właściwe rozpoznanie pochodzenia i rodzaju bólu przewlekłego determinuje skuteczność farmakoterapii pozwala wybrać najwłaściwsze postępowanie paliatywne. Szczególnym rodzajem bólu jest ból totalny, wszechogarniający. Pojęcie „bólu wszechogarniającego” wprowadziła Cicely Saunders i wyszczególniła jego części składowe:

- ✓ ból fizyczny – wywołany procesem nowotworowym, leczeniem lub innymi schorzeniami,
- ✓ ból psychiczny – spowodowany utratą dotychczasowej roli życiowej, bezradnością, niekorzystną zmianą wyglądu,
- ✓ ból społeczny – będący następstwem nieskuteczności leczenia, niezrozumienia ze strony najbliższych i personelu medycznego, poczucia samotności,
- ✓ ból duchowy – wywołany lękiem przed bólem fizycznym niepokojem egzystencjonalnym, lękiem przed śmiercią. Koncentrowanie uwagi tylko i wyłącznie na usuwaniu bólu fizycznego to zbyt mało. Należy zająć się w jednakowym stopniu sferą psychiczną, duchową i fizyczną [26,28].

2.2.2. Ocena stopnia natężenia bólu – skale bólu

Obecnie stosowane metody pomiaru bólu u dzieci i młodzieży oparte są na informacjach niewerbalnych i werbalnych opisujących cechy kliniczne bólu. Dobór odpowiedniej skali uzależniony jest od wieku dziecka. U noworodków i niemowląt, obecność i natężenie bólu można ocenić obserwując jedynie fizjologiczne i behawioralne objawy bólu.

Fizjologiczne objawy bólu:

- ✓ wzrost częstości akcji serca,
- ✓ wzrost częstości oddechów,
- ✓ podwyższone ciśnienie tętnicze krwi,
- ✓ przyspieszenie perystaltyki przewodu pokarmowego,
- ✓ wzrost przepływu obwodowego,
- ✓ pocenie, zblednięcie.

Behawioralne objawy bólu:

- ✓ płacz, niepokój,
- ✓ cierpiący wyraz twarzy,
- ✓ zmiany zachowania – cofnięcia kończyn, prężenia grzbietowe, ruch całego ciała,
- ✓ zaburzenia apetytu – łaknienie ograniczone lub brak,
- ✓ brak zainteresowania otoczeniem,
- ✓ trudności w koncentracji,
- ✓ przyjmowanie pozycji embrionalnej,
- ✓ ograniczenie aktywności fizycznej, psychicznej intelektualnej i społecznej,
- ✓ zaburzone relacje społeczne,
- ✓ zaburzenia ruchowe – zlokalizowane lub dotyczące całego ciała,
- ✓ trudności w zasypianiu lub sen zaburzony [29, 33, 42].

Do rzetelnego pomiaru natężenia bólu należy stosować więcej niż jedno narzędzie z uwagi na wpływ stanu emocjonalnego oraz innych czynników. Ocenę bólu należy przeprowadzić podczas wykonywania przez dziecko odpowiednich ruchów oraz w pozycji spoczynkowej. Dziecko często obawia się poruszyć, zakaszać czy głębiej odetchnąć co może stworzyć mylne wrażenie, że nie odczuwa bólu. Powszechnie stosowanymi skalami oceny natężenia bólu są:

- Skala wizualno-analogowa (Visual Analogue Scale - VAS). Skala VAS to dziesięciocentymetrowy odcinek, którego początek czyli 0 określany jest jako całkowity brak bólu, a koniec – 10 – jako najsilniejszy ból jaki chory może sobie wyobrazić. Pacjent zaznacza pionową linię na skali pomiędzy dwoma jej krańcami w miejscu, które najlepiej odpowiada natężeniu doznanego bólu, a wynik jest wyrażany w centymetrach. Specjalnie dla dzieci stworzona została skala Pain Thermometer z pionową skalą od 0–10. Dziecko prosi się o umieszczenie kreski tak wysoko, jak duży jest ból. Skala wzrokowo – analogowa ma kilka wersji, a jednocześnie najszersze zastosowanie i największa rzetelność. Skala VAS polecana jest do oceny bólu u dzieci od 5 roku życia.
- Skala numeryczna (Number Rating Scale – NRS) Pacjenta prosi się żeby określił, jak silny jest ból, wskazując na odpowiednią liczbę w skali 0 – 10, przy czym 0 – odpowiada wcale nie odczuwam bólu, a 10 – najgorszy ból jaki mogę sobie wyobrazić. Skala odwołuje się do doświadczeń i wyobraźni chorego, równocześnie pozwala na zapisanie wyniku w postaci liczby i porównanie

wyników w czasie kolejnych badań. Zalecana jest dla dzieci szkolnych od 7 roku życia.

- Skala słowna (Verbal Rating Scale – VRS) jest to skala porządkowa, zawierająca szereg kolejno ustawionych cyfr z przypisanymi do nich określonymi stopniami natężenia bólu. Cyfra 0 oznacza brak bólu,
1 – mały, łagodny ból,
2 – średni, znośny ból,
3 – duży, dotkliwy,
4 – najgorszy, nie do wytrzymania.

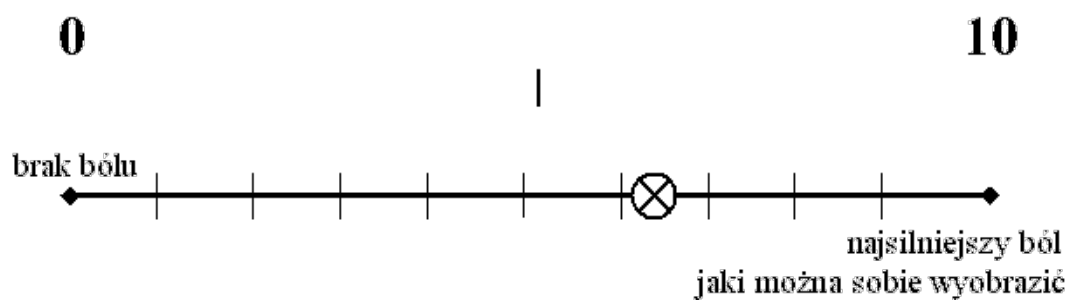
Nadanie bólowi wartości liczbowych z odpowiadającymi im określeniami słownymi czyni ból widocznym dla lekarza, pielęgniarki i samego pacjenta. Skala VRS zalecana jest dla dzieci szkolnych od 7 roku życia.

- Skala Oucher – jest to skala w której znajdują zastosowanie rysunki twarzy dziecięcej o różnej ekspresji bólu i płaczu. Dziecko prosi się o wskazanie, który z 6 rysunków najlepiej wyraża jego odczucia bólu i płaczu z jednoczesną oceną w zakresie od 0 do 10 pkt. Zalecana jest dla dzieci szkolnych od 7 roku życia.
- AOB – arkusz oceny bólu, który jest uproszczoną formą polskiej wersji kwestionariusza bólu McGill-Melzacka. Arkusz zawiera grupę słów charakteryzujących aktualnie doznawany przez pacjenta ból lub ostatni atak bólowy. Pacjent w kategoriach sensorycznych ma do wyboru określenia bólu takie jak: mdlący, duszący, promieniujący itd. Natomiast w kategoriach emocjonalnych: przykry, męczący, dokuczliwy. Kwestionariusz AOB obejmuje ocenę bólu w kategoriach ilościowych i jakościowych. Możliwy jest do zastosowania u dzieci po 11 roku życia [30,29].

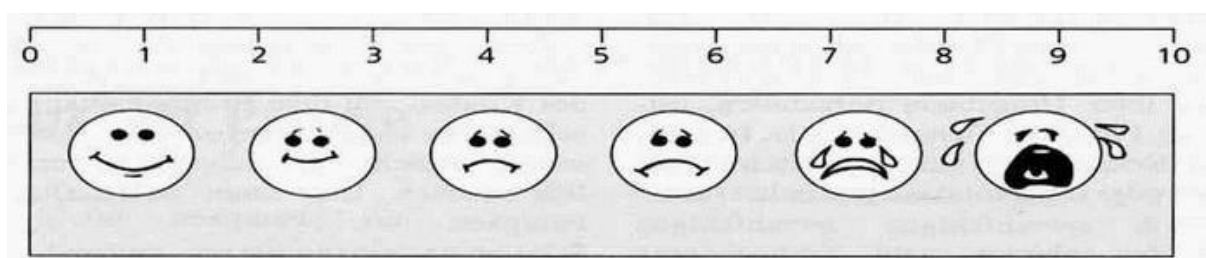
W rozpoznawaniu bólu oraz ocenie ilościowej i jakościowej należy stosować skale i kwestionariusze. U niemowląt i dzieci młodszych z powodu niezdolności dziecka do określenia i nazwania swoich odczuć bólowych korzysta się z pomiarów behawioralnych. U dzieci starszych z dobrą komunikacją werbalną można stosować metody oceny bólu stosowane u dorosłych. Prawidłowa ocena natężenia bólu jest podstawą racjonalnej farmakoterapii.

Ryciny przedstawiają przykładowe skale oceny natężenia bólu.

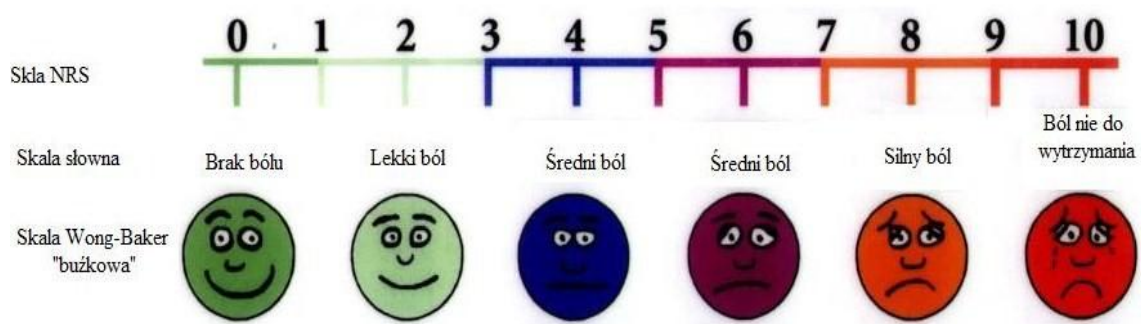
Ryc.1. Skala VAS



Ryc.2. Skala Oucher



Ryc. 3 Zestaw skal oceny natężenia bólu



2.2.3. Postępowanie w kontroli bólu

Zgodnie z zaleceniami Światowej Organizacji Zdrowia (WHO) ból przewlekły, jak każdą chorobę powinno się jak najszybciej leczyć. Wówczas są największe szanse, że uda się go pokonać prostymi metodami. Najczęstszą przyczyną bólu przewlekłego u dzieci jest choroba nowotworowa. Leczenie bólu za pomocą środków farmakologicznych ma na celu łagodzić niepotrzebne cierpienie oraz zapobieganie destrukcyjnemu wpływowi bólu na tryb życia chorego dziecka. Farmakoterapia bólu jest tylko jedna z wielu metod leczenia, ale nadal dominująca i najczęściej stosowana.

Leczenie bólu składa się z dwóch podstawowych elementów:

- ✓ stosowanie leków przeciwbólowych – rodzaj i dawki leków dobiera się w zależności od nasilenia bólu, według drabiny analgetycznej,
- ✓ stosowanie leków i metod uzupełniających, (adjuwentowych) – wybór leków lub metody zależy od ustalonego rozpoznania [31].

W wyborze właściwego analgetyku oraz drogi jego podania należy brać pod uwagę następujące czynniki:

- ✓ przewidywany czas terapii,
 - ✓ rodzaj i intensywność bólu,
 - ✓ rodzaj i ryzyko wystąpienia objawów ubocznych,
 - ✓ choroby współistniejące, które utrudniają leczenie bólu nasilają objawy uboczne stosowanej terapii,
 - ✓ skuteczność i objawy uboczne wcześniej stosowanej terapii przeciwbólowej.
- Prawidłowe stosowanie leków przeciwbólowych zapewnia uśmierzenie bólu i większości dzieci i opiera się na czterech zasadach ich podawania:
- ✓ „zgodnie z drabiną”,
 - ✓ „zgodnie z zegarem”,
 - ✓ „zgodnie z najlepszą drogą podania”,
 - ✓ „zgodnie z dzieckiem”.

„Zgodnie z drabiną”

Leki przeciwbólowe podzielono na 3 grupy – kolejne stopnie drabiny analgetycznej:

- I°– najłagodniejszy stopień stanowią leki nieopiodowe (niesteroidowe leki przeciwzapalne i paracetamol),

- II° – tzw. słabe opioidy (tramadol, kodeina),
- III° – silne opioidy (morfina, fenantyl, metadon).

Na każdym etapie leczenia celowe jest podawanie leków uzupełniających (adiuwentowych). Stosowanie leków przeciwbólowych w określonej kolejności, oparte jest o poziom natężenia bólu i rozpoczyna się od leczenia słabego bólu analgetykiem nieopiodowym – Paracetamol jest lekiem z wyboru u dzieci, które mogą przyjmować leki drogą doustną. Jeżeli ból nie ustępuje podaje się opioid przeznaczony do leczenia bólu słabego i umiarkowanego, a lekiem z wyboru jest Kodeina. Nie należy wahać się z wejściem na następny stopień drabiny jeżeli analgezyja jest niewystarczająca. Jednak tylko jeden lek z każdej grupy powinien być stosowany w tym samym czasie. Kojarzenie leków nieopiodowych z opioidami powoduje ich działanie synergistyczne, natomiast niecelowe jest łączenie leków z tego samego stopnia drabiny analgetycznej. Wybrane leki podawane są tak długo, jak długo możliwe jest opanowanie bólu. Jeżeli ból nie ustępuje lub narasta, należy zastosować leki III stopnia – silne opioidy. Leczenie silnymi opioidami stwarza możliwość praktycznie nieograniczonego zwiększania dawek. Leki tej grupy w przeciwieństwie do leków nieopiodowych i słabych opioidów nie powodują powstania tzw. efektu pułapowego i każde zwiększenie dawki spowoduje silniejsze działanie przeciwbólowe [5,32,33].

„Zgodnie z zegarem”

Leki powinny być podawane w równych odstępach czasu, a nie na żądanie czy w razie bólu. W przypadku podawania leku w razie bólu, dzieci odczuwają ból przed podaniem analgetyku, w związku z tym mogą obawiać się że ból nie zostanie uśmierzony i stają się coraz bardziej przestraszone. Odstępy między dawkami należy określić stosownie do nasilenia bólu i czasu działania wybranego leku.

„Zgodnie z najlepszą drogą podania”

Leki powinny być podawane najprostszą, najskuteczniejszą, najmniej bolesną drogą. Analgetyki są zwykle podawane drogą doustną, gdy zaistnieje konieczność może to być droga dożylna, podskórna, przezskórna i doodbytnicza. Jako ogólną zasadę należy przyjąć, że iniekcje domięśniowe nie powinny być stosowane, jeżeli nie jest to absolutnie konieczne. Są one bolesne i dlatego powodują strach u dzieci, które mogą nie zgłaszać potrzeby przyjęcia leku przeciwbólowego lub zaprzeczać, że odczuwają ból.

Doodbytnicze podawanie leków jest nieprzyjemne dla wielu dzieci, ale jest lepiej akceptowane niż podawanie domięśniowe.

„Zgodnie z dzieckiem”

Dawki wszystkich leków należy ustalać w oparciu o indywidualną sytuację każdego dziecka. Celem postępowania jest dobranie takiej dawki, która zabezpieczy dziecko przed nawrotem bólu. Zasadnicze znaczenie ma regularne monitorowanie bólu u dziecka i dostosowywanie dawek analgetyku, by były skuteczne. U niektórych dzieci do opanowania bólu konieczne są bardzo duże dawki opioidów podawane w krótkich odstępach czasu. Dawkowanie takie można uznać za właściwe pod warunkiem, że działania niepożądane opioidu są minimalne lub można je opanować za pomocą dodatkowego leku [33].

Oprócz leków przeciwbólowych schemat Światowej Organizacji Zdrowia uwzględnia stosowanie leków uzupełniających, które powinny być podawane w leczeniu niektórych rodzajów bólów jako leki wspomagające działanie analgetyków lub wykazujących własne działanie przeciwbólowe. Do tych leków można zaliczyć:

- leki przeciwdepresyjne,
- leki przeciwdrgawkowe,
- leki uspokajające i nasenne,
- glikokortykoidy [31, 33].

Poza środkami farmakologicznymi w bólu przewlekłym bardzo polecane są metody psychologiczne i behawioralne. Ból przewlekły niewątpliwie należy leczyć, dokładając wszelkich starań, by zminimalizować jego wpływ na życie i funkcjonowanie chorego dziecka. Wraz z bólem terapią trzeba objąć lęk, który w chorobie nowotworowej nieodłącznie mu towarzyszy. Równoczesne leczenie zarówno bólu jak i lęku, doprowadza do równowagi emocjonalnej dziecka.

ROZDZIAŁ 3

PSYCHOSPOŁECZNE FUNKCJONOWANIE RODZINY DZIECKA NIEULECZALNIE CHOREGO

Psychologiczne skutki przewlekłej somatycznej choroby mogą być bardzo różne w rozwoju dziecka w zależności od jego osobistych i rodzinnych zasobów. Konsekwencje te zawsze będą jednak częścią aktualnego życia całej rodziny. Choroba dziecka zmienia zasady funkcjonowania rodziny. W ogólne zadania rozwojowe rodziny muszą być włączone nowe, związane z opieką nad dzieckiem, których realizacja może modyfikować te pierwsze. Adaptacja rodziny do sytuacji, jaką stwarza nieuleczalna choroba dziecka, ulega zmianie wraz z upływem czasu [34].

Długo trwająca sytuacja trudna jaką stwarza nieuleczalna choroba dziecka, wymaga od członków rodziny zdolności do ponoszenia wysiłku, różnego rodzaju kosztów, wyrzeczeń, wzajemnych ustępstw, a nie raz wręcz poświęcenia.

3.1. Rola rodziny w opiece

Rodziny z nieuleczalnie chorym dzieckiem muszą sprostać nie tylko obowiązkom typowym dla dynamiki życia rodzinnego, ale przede wszystkim wymaganiom związanym z chorobą. Wśród stresorów występujących w takich rodzinach można wyróżnić:

- ✓ stresor finansowy – rodziny chorego dziecka często mają problemy finansowe. Jeden z rodziców musi zrezygnować z pracy na rzecz opieki nad dzieckiem. Częścią finansowych wymagań związanych z przewlekłą chorobą są między innymi specjalne wyposażenie mieszkań, zakup lekarstw i niezbędnych dla chorego urządzeń.
- ✓ wymagania codzienne – odnoszące się przede wszystkim do podstawowego opiekuna (najczęściej jest nim matka), który jest przeciążony i wyczerpany z powodu ogromu spoczywających na nim zadań.

- ✓ wymagania społeczne – przewlekła choroba jednego z członków rodziny ma wpływ na społeczne funkcjonowanie rodziny, a dotyczy to jej prywatności, zmniejszonej spontaniczności, czasu poświęconego pozostałym członkom rodziny [39].

Zmianie ulegają również relacje rodziny z otoczeniem. Relacje te zależą od otoczenia i można wyróżnić dwie postawy:

- ✓ izolacyjną – zamykanie się w domu, zrywanie kontaktów,
- ✓ integracyjną – utrzymywanie dotychczasowych kontaktów, więzi, a nawet poszerzanie o kontakty z rodzinami posiadającymi również chore dziecko [36].

Do czynników mających wpływ na to jak rodzina radzi sobie z przewlekłą chorobą dziecka należą:

- ✓ rodzaj i stopień zaawansowania choroby,
- ✓ widoczne cechy choroby,
- ✓ rokowanie, przebieg choroby – stały, pogarszający się, przebiegający z okresami remisji,
- ✓ występowanie bólu.

W radzeniu sobie z przewlekłą chorobą istotne jest posiadanie przez rodzinę zasobów, wśród których można wyróżnić:

- zasoby osobiste – status socjoekonomiczny, umiejętności radzenia sobie z trudnymi sytuacjami, skuteczność działania, własne zdrowie,
- zasoby społeczne – obejmują rodzinę (także dalszą), przyjaciół i sąsiadów,
- zasoby środowiskowe- odnoszące się do relacji rodziny z interdyscyplinarnym zespołem hospicyjnym.

Rodzice przewlekłe chorego dziecka potrzebują informacji o chorobie. Czasami jednak nie rozumieją medycznych terminów, ale próbują sobie przyswoić wiedzę na temat schorzenia swojego dziecka. W trakcie przebiegu choroby rodzice i członkowie rodziny potrzebują również zdobycia umiejętności niezbędnych do właściwej opieki nad chorym [39]. Proces edukacji jest długotrwały i rozpoczyna się już w trakcie pobytu dziecka w szpitalu i jest kontynuowany przez zespół hospicyjny w domu.

Do głównych zadań stojących przed rodziną przewlekłe chorego dziecka należą:

- ✓ redukcja lęku i poczucia chaosu,
- ✓ reorganizacja życia domowego,
- ✓ poszukiwanie nowych wartości i zmiana planów życiowych,

- ✓ umacnianie więzi rodzinnych,
- ✓ przeciwdziałanie poczuciu osamotnienia, bezradności i bezsilności,
- ✓ walka z poczuciem beznadziejności,
- ✓ umacnianie poczucia wpływu na zdarzenia,
- ✓ znajdowanie nowych obszarów aktywności dających zadowolenie [39,40].

3.2. Postawy rodziców i rodzeństwa wobec choroby

Sytuacja, którą stwarza przewlekła choroba dziecka, jest generatorem ujemnych emocji dla samego dziecka i pozostałych członków rodziny. Stres jest tym większy im cięższa jest jego choroba i im gorsze są prognozy. Trudna jest dla rodziców sytuacja, gdy choroba jest dziedziczna i choruje więcej niż jedno dziecko w rodzinie. Inne są reakcje rodziny, gdy choroba pojawiła się przy urodzeniu, a inne gdy wystąpiła u dziecka uprzednio zdrowego. W pierwszym przypadku rodzice nie doświadczyli nigdy posiadania normalnego zdrowego dziecka. Gdy choroba pojawia się wtedy gdy, dziecko zajęło już odpowiednią pozycję w strukturze rodziny to w momencie wystąpienia nieuleczalnej choroby doświadczają poczucia ogromnej straty.

Wiadomość o przewlekłej chorobie dziecka stanowi dla rodziców zdarzenie szokowe. Szok generuje wiele negatywnych przeżyć, które zwykle występują naprzemiennie jak np. rozpacz, samooskarżanie się, apatia, stany depresyjne, wrogość, agresywne nastawienie wobec innych osób, spadek poczucia własnej wartości. Są to przeżycia świadczące o kryzysie psychicznym, który w indywidualnych przypadkach na różny stopień nasilenia i czas trwania. Kryzys ten przeżywany przez oboje rodziców może naruszyć więź emocjonalną między nimi. Ojcowie zwykle szybciej uwalniają się od przeżyć kryzysowych racjonalizując trudną sytuację, ale także częściej rozluźniają swoją więź z matką i chorym dzieckiem. Stosują negatywne mechanizmy obronne jak np. zaprzeczaniu swojemu ojcostwu wobec dziecka, ucieczkę (opuszczanie rodziny), oskarżanie matki, unikanie trudnych problemów (podjęcie pracy poza miejscem zamieszkania i ograniczenie kontaktów z rodziną). Matki są zwykle silniej związane emocjonalnie z dzieckiem niż ojcowie, rzadziej je odtrącają z powodu choroby. Matka zwykle rezygnuje z aktywności zawodowej i społecznej i jest delegowana do opieki nad dzieckiem. Kompensuje bezradność przez zabiegi opiekuńcze i pielęgnacyjne wobec dziecka co daje jej świadomość, że jest mu niezbędna i to jej przynosi ulgę.

Zwiększenie obowiązków opiekuńczych powoduje rezygnacje z zainteresowań oraz własnych aspiracji. Rola ojca sprowadza się do zapewnienia bezpieczeństwa i stabilizacji ekonomicznej rodziny. To na nim spoczywa obowiązek utrzymania najbliższych. Często zdarza się, że z powodu swojej nieobecności w domu ojcowie są mniej włączeni w chorobę dziecka, nie angażują się w opiekę nad nim, nie mają wiedzy o chorobie i umiejętności właściwej pielęgnacji [35,36]. Taki podział obowiązków może doprowadzić do nieporozumień i konfliktów, szczególnie w ostatniej fazie choroby. Rodzice mają do siebie żal, ojciec że nie może przebywać z dzieckiem, matka że jest wyczerpana i nie może oderwać się od tak trudnej sytuacji. Często są przerażeni taką sytuacją, odczuwają smutek przygnębienie rozpacz, mają poczucie bezradności, często towarzyszy temu również uczucie gniewu. Rodzice muszą być gotowi do rozmowy z dzieckiem o jego obecnej sytuacji, nie wolno okłamywać dziecka ani unikać z nim rozmowy. Dziecko w stanie terminalnym nieraz nie chce rozmawiać o śmierci, aby chronić rodziców wiedząc jakie to dla nich trudne [36].

Rodzice zwykle starają się ukryć swoje przeżycia przed chorym dzieckiem, nie wiedząc, że bardziej naturalną rzeczą jest ich ujawnienie, ale w taki sposób aby go one nie raniły. Dziecko samo zauważa, że pielęgnacja i opieka powodują u nich zmęczenie, a jego ból wywołuje smutek i przygnębienie, szczególnie u matki. Brak tych emocji i stanów w zachowaniu najbliższych osób dziecko może odczytać jako obojętność, a nawet odrzucenie. Bliskość dziecka i rodziców stanowi współdziałanie w procesie zdrowienia, ale i zarazem w poczuciu wspólnego zagrożenia. Wspólne doświadczanie i przeżywanie nie tylko dobrych, ale właśnie trudnych chwil, sprawia, że więzi emocjonalne stają się silniejsze i wzrasta spójność rodziny. Wszyscy członkowie rodziny mają prawo do zaspokajania swoich potrzeb i ekspresji emocji z nimi związanych. Sposób zaspokajania potrzeb i wyrażania emocji nie może być jednak źródłem kolejnych traumatycznych doświadczeń dziecka [34]. Na postawę rodziców wobec chorego dziecka wpływają okoliczności samej choroby, także sposób spostrzegania ról rodzicielskich w nowej sytuacji oraz sposób spostrzegania samego dziecka. Najczęstszymi zakłóceniami pojawiającymi się w procesie wychowania przewlekłe chorego dziecka są: nadopiekuńczość, nadmierna pobłażliwość lub odrzucenie chorego dziecka. Nadopiekuńczość przejawia się nadmierną ochroną rozpieszczaniem i izolacją od świata. Podłożem takiego postępowania jest lęk o zdrowie, życie i przyszłość dziecka, a także chęć wynagrodzenia mu negatywnych doświadczeń związanych z chorobą. Podczas gdy w naturalny sposób zainteresowanie,

uwaga, uczucia i energia rodziców skupia się wokół chorego dziecka, u jego rodzeństwa mogą pojawić się negatywne reakcje [37, 39, 40, 47].

Rodzeństwo dziecka przewlekłe chorego często skarży się na odsuniecie przez rodziców, poczucie izolacji i osamotnienia. Czasem pojawia się zazdrość o troskę i uwagę jaką rodzice poświęcają choremu, mogą pojawić się gniew i agresja skierowane przeciw choremu bratu czy siostrze, oraz poczucie odrzucenia przez rodziców [47]. Wśród reakcji emocjonalnych obecne są również poczucie winy i złość na sytuację i jej konsekwencje dotyczące wszystkich członków rodziny. Kiedy pojawiają się problemy rodzeństwo, wykazuje objawy lęku, poczucia winy za istniejący stan rzeczy i stan zdrowia brata/siostry. Najtrudniejsze w ich przypadku jest przekonanie że rodzice oddalają się do nich, czego skutkiem jest uczucie wyobcowania. Rozważając problem przedstawionych reakcji emocjonalnych rodzeństwa chorego dziecka, należy zwrócić uwagę na konieczność docenienia ich znaczenia i podjęcia wobec nich stosownych działań. Jeśli odczucia brata czy siostry nie zostaną wysłuchane, energia związana z ich istnieniem zacznie żyć własną dynamiką. Nerozładowane napięcie, niewysłuchane problemy i uwagi mogą leżeć u podłoża zaburzeń zachowania. Stres dziecka i osoby młodej ma swoje fizjologiczne i zdrowotne konsekwencje. Nerozwiazane problemy emocjonalne i brak wsparcia w sytuacji zmagania się ze stresem choroby przewlekłej prowadzi u rodzeństwa chorego do wyrażania tych kłopotów w postaci objawów somatycznych (bezsenna, bóle głowy, bóle brzucha, utrata apetytu). Somatyzacja w tym świetle może być widziana jako przejaw kłopotów emocjonalnych oraz jako próba zwrócenia na siebie uwagi. Warto dodać że nie wszystkie zmiany mają charakter negatywny. Pozytywne zmiany dotyczące postaw rodzeństwa wyrażają się troską, wzrostem wrażliwości i empatii wobec chorego brata czy siostry. Choroba przyczynia się do nabycia większych kompetencji społecznych. Pod jej wpływem brat czy siostra stają się dojrzałsi w sensie osobowościowym i emocjonalnym, wzrasta również spójność rodzinna. Starsze rodzeństwo w dużym stopniu cechuje zdolność do wspierania chorego i rodziców, wzrost poczucia odpowiedzialności, opiekuńczości i zaangażowania, przy jednoczesnej demonstracji swej autonomii [37, 47]. Rodzeństwo nierzadko martwi się, że może zachorować na tą samą chorobę co brat czy siostra. Rodzice powinni zatem cierpliwie wyjaśnić na czym polega istota choroby ich dziecka i zapewnić możliwość otwartej komunikacji [39, 40].

3.3 Psychologiczne aspekty terminalnej fazy choroby

Faza terminalna choroby to stan, który rozpoczyna się w chwili gdy u chorego pojawiają się dolegliwości, prowadzące do nieodwracalnego pogorszenia stanu ogólnego i sprawności ruchowej co uniemożliwia mu samodzielne funkcjonowanie. Jest to okres właściwej opieki paliatywnej, trwający zwykle 6–8 tygodni. Po nim następuje okres umierania (agonalny). Agonia obejmuje kilka ostatnich dni lub godzin życia. Wciąż zbyt mało poznane są przeżycia dziecka umierającego. Kształtowanie się wyobrażeń o śmierci zależy od wieku dziecka.

Dziecko w wieku 2–3 lat nie rozumie konsekwencji własnej śmierci, chociaż stosunkowo wcześnie potrafi określić cudzą śmierć. Stawia pytania, które powodują niepokój u rodziców. Każda rozłąka z ukochaną osobą, a zwłaszcza z matką, jest umieraniem psychologicznym. Stąd tak ważna jest obecność rodziców przy umierającym dziecku. W miarę dorastania potrafi ono rozróżnić rozłąkę od śmierci.

Dziecko przedszkolne (3–5lat) także nie posiada pełnego zrozumienia czym jest śmierć. Nie jest świadome zagrożenia, jeśli nie zauważa niepokoju u rodziców. Dziecko w tym wieku stosunkowo łatwo utożsamia się z umierającą osobą, sądzi że śmierć jest karą. Formułuje zatem uproszczone pojęcie śmierci, która jest tymczasowa i odwracalna.

Dziecko w wieku szkolnym (5–9 lat)postrzega śmierć jako zjawisko powszechne i nieuniknione. Czasami zadają trudne pytania dotyczące przyszłego życia zmarłych. Z jednej strony dziecko boi się, aby myślami nie spowodować cudzej śmierci, a z drugiej przeżywa lęk że może być ukarane śmiercią za złe postępowanie. Spowodowane jest to wzajemnym przenikaniem się jego marzeń z rzeczywistością. Pomoc dziecku wymaga cierpliwości ze strony dorosłych i rzeczowych wyjaśnień, bez lekceważenia jego problemów. Reakcje emocjonalne opiekującym się dzieckiem są tutaj niezwykle istotne. Obawy rodziców umiejętnie skrywane z pewnością pogłębiają cierpienie dziecka.

Dzieci w wieku (10–13 lat) postrzegają swoją śmierć jako koniec życia. Interesują się biologicznymi i religijnymi aspektami śmierci.

Młodzież w wieku 14 lat i powyżej w swoich przeżyciach pod wieloma względami przypomina dorosłych. Śmierć jest dla nich przekreśleniem wszystkich życiowych planów, jest przyczyną buntu i smutku. Choć z drugiej strony do ostatniej chwili nie

wyzbywają się nadziei. Otoczeni opieką swych bliskich nieco lepiej znoszą stan terminalny [2,36,44].

Ogólnie przyjmuje się, że dziecko w stanie terminalnym umiera w określonym porządku. Najpierw następuje u niego śmierć społeczna potem psychiczna, a w końcu biologiczna. Śmierć społeczna przychodzi zazwyczaj wcześniej, razem z ciężką chorobą, która powoduje osamotnienie i wyłączenie z życia społecznego. Psychiczna śmierć nawiedza go nieco później wraz z utratą kontaktu z otoczeniem, co jest konsekwencją utraty świadomości. Biologiczna śmierć przychodzi jako ostatnia [40].

Umierający pacjent musi przejść przez wiele etapów w swej walce, aby stawić czoło chorobie i ostatecznie śmierci. W procesie umierania można wyróżnić pięć następujących po sobie etapów reakcji, nie zawsze zauważalnych u poszczególnych chorych odczuwających lęk w obliczu zbliżającej się śmierci. Należą do nich:

- ✓ Zaprzeczenie i izolacja – stanowią przejściową formę obrony. Nie zawsze mówimy dziecku wprost o jego chorobie. Najpierw staramy się dowiedzieć jakie są jego potrzeby, wyczuć jego mocne i słabe strony, dotrzeć do jego ukrytych pragnień, by stwierdzić do jakiego stopnia pacjent w danym momencie chce poznać prawdę [43,46]. Sposób przekazywania informacji należy dostosować do wieku dziecka.
- ✓ Gniew – spada na bardzo różne osoby, ale najczęściej są to członkowie rodziny, czasami na przypadkowe osoby. Otoczenie często nie wie jak się zachować w takiej sytuacji i nie umie postawić się na miejscu umierającego. Tymczasem wyrozumiałość dla gniewu chorego umierającego jest czymś bardzo ważnym. Musimy czasem cierpliwie wysłuchać chorego, nawet pogodzić się z nieuzasadnionym wybuchem gniewu, wiedząc że ulga jaką mu to przyniesie pomoże przetrwać najbliższe godziny [45,46].
- ✓ Odwlekanie, targowanie się – chore dziecko akceptuje fakt śmierci, ale próbuje wynegocjować więcej czasu, najczęściej negocjuje z Bogiem.
- ✓ Depresja – stan ten wynika z utraty wszystkiego, co się kocha, uświadomienia sobie sytuacji bez wyjścia. Stany depresyjne u terminalnie chorego dziecka, nastolatka wywołane są licznymi stratami, których doświadczają z dnia na dzień. Począwszy od utraty zdrowia, czy określonych części ciała części ciała, przez konieczność rezygnacji z marzeń i planów. Często zapominamy o żalu

jaki musi przeżyć nieuleczalnie chore dziecko, po to by przygotować się do ostatecznego rozstania z doczesnym światem [46].

- ✓ Akceptacja – pogodzenia się z losem, rezygnacja, zaprzestanie walki i oczekiwanie nieuchronnego końca życia, ubolewanie nad utratą bliskich. Etap ten nieomal pozbawiany jest uczuć, chory traci zainteresowanie otoczeniem zewnętrznym [40,43,46]. Ból jakby minął, walka się skończyła i nadszedł czas odejścia.

Doświadczenia wewnętrzne u dziecka nie muszą występować w opisanej kolejności i natężeniu. Każdy człowiek bowiem posiada inną psychikę. W sytuacji kiedy chory pogodził się ze śmiercią jedynym jego pragnieniem są momenty bez cierpienia, aby mógł spotkać się z najbliższymi. Zbliżająca się śmierć jest dla niego zawsze niesprawiedliwa. Opieka nad dzieckiem w stanie terminalnym wymaga szczególnej relacji międzyosobowej. Ufa ono tylko komuś, na kogo może liczyć w czasie największego doświadczenia jakim jest cierpienie. Osoby mu towarzyszące są w trudnej sytuacji psychicznej. Przeżywają one bowiem bezradność wobec stanu śmierci, która nieuchronnie zabiera im kogoś bliskiego. Umierające dziecko i jego bliscy doświadczają na przemian stanu rozpacz i nadziei, czasami jednak są wyjątki, że dziecko lub nastolatek dodaje otuchy najbliższym. W tych ostatnich chwilach ważne jest aby umierającemu towarzyszyły najbliższe osoby wspierane przez personel hospicjum i kapelana. Świadomość czyjeś obecności umacnia w dziecku i jego rodzinie przekonanie, że są kochani i godni miłości, a opieka nad nim jest najlepsza. Liczy się nie tylko dodawanie otuchy, ale przede wszystkim wierne trwanie, które jest niezaprzeczalnym świadectwem wobec bezsilności najbliższych [44]. Kiedy przychodzi moment przejścia, rodzina powinna pożegnać się z umierającym dzieckiem w spokoju. Również rodzeństwo ma prawo do spędzenia ostatnich chwil z chorym. Wszystkie dzieci niezależnie od wieku, które wspólnie z rodzicami opiekowały się nieuleczalnie chorym nie reagują szokiem kiedy przychodzi agonia. Patrzą na niego innymi oczyma komunikują się na innym poziomie. Wobec śmierci słowa niewiele już znaczą [43,44].

3.4. Wsparcie w żałobie

Żałoba po stracie dziecka zwykle jest bardzo bolesna i może trwać wiele lat. Poprzez doświadczanie różnych emocji okres ten rzutuje na sferę psychiczną

rodziny. Jednym z elementów udzielania wsparcia osobom osieroconym jest przekazanie informacji na temat przebiegu żałoby [48]. Ważne jest przekazywanie wiedzy z zakresu etapów żałoby i specyficznych doznań emocjonalnych tego okresu, co pomaga zrozumieć daną sytuację i przygotować się do dalszych faz przeżywania straty. Osoba osierocona doświadcza bardzo wielu skrajnych emocji, które powinny być uwewnętrznione [49]. Szczególnie dokuczliwe dla przeżywających żałobę jest poczucie zdruzgotania, głęboki smutek, wyrzuty sumienia czasami autoagresja, ale również wrogie nastawienie w stosunku do członków rodziny. Rodzice duchowo umierają z własnym dzieckiem. Dzieje się tak, ponieważ pomiędzy nim, a rodzicami jest wyjątkowa i niepowtarzalna więź duchowa. Stąd też wielu z nich nie potrafi wykonywać prostych obowiązków, funkcjonuje tylko dzięki zrozumieniu i ofiarności pozostałych członków rodziny oraz przyjaciół [44]. Większość osieroconych matek poszukuje ukojenia w praktykach religijnych nawet jeśli wcześniej nie były osobami praktykującymi. Ojcowie często mają problemy z okazywaniem emocji i szukają ratunku w zaangażowaniu w pracę zawodową lub nadużywaniu alkoholu i środków psychoaktywnych. Na szczególną troskę zasługują rodziny, w których znajdują się osierocone dzieci. Dzieci i młodzież przeżywają żałobę na swój własny i specyficzny sposób. Jest to głównie związane z rozwojem procesów poznawczych i postrzegania znaczenia śmierci i umierania. Przeżycia te są delikatne i chwiejne. Milczenie ze strony dziecka jest sygnałem, że cierpi ono psychicznie. Milczenie jest więc dla niego najgorszym sposobem przeżywania żałoby.

Przeżycia emocjonalne pośrednio wpływają także na stan zdrowia osób osieroconych, które w wyniku specyficznej sytuacji są bardziej narażone na uaktywnienie się lub zaostrzenie różnych procesów chorobowych. Na szczególną uwagę zasługuje problem depresji. Objawy emocjonalne w okresie żałoby są podobne do tych, które stwierdza się w przypadku depresji, natomiast ważne tu jest kryterium powolnego wygasania tych objawów w trakcie prawidłowo przebiegającej żałoby.

W związku z tym, że rolą opieki hospicyjnej jest opieka nad osieroconymi już w trakcie choroby rodzice objęci są pomocą psychologiczną i duszpasterską. Poprzez szczere rozmowy z członkami zespołu hospicyjnego mogą świadomie przygotowywać się do odejścia dziecka. Kontakty zespołu hospicyjnego są podtrzymywane również po śmierci chorego. Formą pomocy dla osieroconych są grupy wsparcia organizowane przez hospicja. Członkowie rodzin mogą spotykać się, aby pod kontrolą osoby prowadzącej wspólnie przezwyciężać problemy okresu żałoby. Coraz więcej osób

osieroconych szuka również pomocy w specjalnych grupach i na forach dyskusyjnych dotyczących problemu utraty bliskiej osoby, szczególnie rozpowszechnione są fora internetowe dla osieroconych rodziców. Żałoba to proces, którego nie przechodzi się samotnie, lecz w relacji z innymi. Osoby które doświadczyły straty muszą nauczyć się funkcjonować w nowych rolach życiowych i umieć nawiązywać bliskie relacje z innymi ludźmi. W związku ze zmianą sytuacji życiowej może okazać się bardzo potrzebne wsparcie w postaci poszukiwania nowych źródeł dochodów, czy pomoc w opiece nad pozostałymi członkami rodziny. Najczęściej w hospicjum pracują osoby, których zadaniem jest pomoc w kwestiach prawnych i tych związanych z udzielaniem wsparcia socjalnego [49].

ROZDZIAŁ 4

PROCES PIELEGNOWANIA DZIECKA Z DYSTROFIĄ MIĘŚNIOWĄ POD OPIEKĄ HOSPICJUM DOMOWEGO

Chłopiec 7 letni z zaawansowana dystrofia mięśniową pochodzenia nerwowego. Od 2 miesięcy przebywa pod opieka domowego hospicjum. Rodzice zdecydowali, że chcą aby ich syn resztę życia spędził w domu. Zadbali o odpowiednie warunki mieszkaniowe. Dzięki ich staraniom udało się dziecko zakwalifikować do domowej opieki hospicyjnej. Chłopiec trafił do szpitala w 4 miesiącu życia, w stanie ciężkim zaintubowany z powodu niewydolności oddechowej przebiegu obustronnego zapalenia płuc. Z powodu trudności z wyprowadzeniem z respiratora i utrzymującej się ogólnej wiotkości w dniu 21. 02.2004r. wykonano tracheostomię. Przeprowadzono diagnostykę w kierunku dystrofii mięśniowej. Po 5 miesięcznym pobycie dziecko przeniesiono na oddział pulmonologiczny, gdzie przebywał do wyjścia do domu. Ze względu na zaawansowany stan choroby chłopiec nie oddycha samodzielnie, wymaga ciągłej inwazyjnej wentylacji mechanicznej. W obecnej chwili jest całkowicie unieruchomiony (stawy łokciowe – przykurcze wyprostne, brak ruchu w stawach nadgarstkowych, w stawach biodrowych i barkowych bierny zakres ruchów, przykurcz wyprostny w stawach kolanowych, stopy w ustawieniu końsko – szpotawym utrwalonym), ułożony na materacu zmniennociśnieniowym. Chłopiec wymaga całkowitej opieki w zakresie pielęgnacji, jest karmiony dojelitowo – zgłębnik założony do żołądka przez nos. Obserwuje się u niego zaparcia wynikające ze znacznie osłabionej czynności motorycznej jelit. Wymaga systematycznego oczyszczania dróg oddechowych z zalegającej wydzieliny, rehabilitacji oddechowej i ogólnorozwojowej. Czasami ma problemy z zasypianiem. W trakcie pobytu w szpitalu wielokrotnie przebył infekcje dróg moczowych i wymagał dożylniej antybiotykoterapii, ze względu na zalegający mocz w pęcherzu okresowo wymaga cewnikowania.

Z powodu trudnego dostępu do żył obwodowych od 2008 r. ma założone wejście centralne typu Broviac.

Dziecko pozostaje w kontakcie emocjonalnym poprzez nawiązywanie kontaktu wzrokiem i poprzez uśmiech. Chęć komunikowania się chłopca jest zmienna w zależności od aktualnego stanu somatycznego. Zainteresowany przedmiotami wodzi za nimi wzrokiem, reaguje ożywieniem na bodźce dźwiękowe, chłopiec nie nawiązuje kontaktu werbalnego. Ze względu na znaczne opóźnienie rozwoju intelektualnego, konieczne jest dostosowanie form nauczania do aktualnych możliwości psychofizycznych. Wskazane zajęcia rewalidacyjne, które zapewnią stymulację rozwoju funkcji poznawczych i rozwoju emocjonalno – społecznego.

Rodzice dziecka są wyedukowani w zakresie pielęgnacji i wymiany rurki tracheostomijnej obsługi respiratora, cewnikowania pęcherza moczowego i pielęgnacji centralnego dostępu żylnego.

Diagnoza pielęgnarska:

Stan zagrożenia życia wynikający z niewydolności oddechowej oraz możliwości zatkania światła rurki tracheotomijnej przez wydzielinę.

Cel:

Niedopuszczenie do wystąpienia niewydolności oddechowej i utrzymanie drożności rurki tracheotomijnej.

Plan opieki:

- ✓ monitorowanie parametrów życiowych pacjenta, saturacji tętna, ciśnienia tętniczego krwi,
- ✓ zapewnienie niezbędnego sprzętu do zachowania drożności dróg oddechowych w pobliżu dziecka (ssak, cewniki, worek samorozprężalny),
- ✓ toaleta drzewa oskrzelowego:
 - odsysanie „na żądanie” (najczęściej zalecane) czyli z częstością uzależnioną od objawów klinicznych,
 - odsysanie dwa razy na dobę – kontrola drożności rurki w przypadku kiedy nie występuje nadmierne gromadzenie się wydzieliny,
 - dobór właściwej grubości cewnika do rozmiaru rurki – standardowo średnica cewnika powinna wynosić około 50% średnicy wewnętrznej rurki,
 - stosowanie odpowiedniej techniki odsysania:
 - technika płytka – odsysanie następuje tylko w obrębie końca zewnętrznego rurki,

- technika standardowa z wcześniejszym pomiarem odległości – odessanie następuje tylko w obrębie długości rurki i siła ssąca jest używana przy zakładaniu i wycofywaniu cewnika (technika wcześniejszego pomiaru – należy włożyć cewnik do zapasowej identycznej rurki i ustalić odległość tak aby cewnik wystawał na najwięcej 0,5 cm od dolnego końca rurki),
- technika głęboka – cewnik wprowadza się aż do momentu wyczucia delikatnego oporu wtedy aktywacja ssania następuje po jego lekkim wycofaniu,
- w przypadku zagęszczenia wydzieliny przed odsysaniem można podać do rurki fizjologiczny roztwór 0,9% NaCl – nie jest to jednak rutynowe postępowanie,
- odsysanie wykonujemy poprzez rotację cewnika wzdłuż osi podłużnej obracając go pomiędzy kciukiem, a pozostałymi palcami równocześnie wycofując go z rurki (czas wykonania tej procedury nie powinien wynosić dłużej niż 5 sekund),
- w przypadku, gdy wydzielina nie została dostatecznie usunięta należy powtórzyć procedurę,
- po każdorazowym usunięciu wydzieliny z drzewa oskrzelowego rozprężanie płuc za pomocą worka samorozprężalnego,
- ✓ codzienna toaleta rurki tracheotomijnej:
 - obserwacja okolicy stomii (maceracja, pojawienia się patologicznej wydzieliny, bujanie ziarniny na brzegu stomii),
 - przemywanie okolicy stomii gazikami zwilżonymi fizjologicznym roztworem soli 0.9% NaCl (ułatwi to usuwanie zalegającej wydzieliny),
 - w przypadku odczynu zapalnego skóry w okolicy stomii – częste przemywanie gazikami zwilżonymi roztworem rozcieńczonej wody utlenionej 3% (woda utleniona z fizjologicznym roztworem NaCl w stosunku 1:1),
 - gaziki do usuwania wydzieliny nie powinny „się strzępić” – drobne fragmenty materiału mogą przedostać się do stomii (zalecane gaziki włókninowe),
 - wymiana gazików włókninowych codziennie lub w razie potrzeby częściej,

- do pielęgnacji stomii nie stosować kremów, maści, oliwek (zwiększają wrażliwość skóry na maceracje i urazy),
- ✓ codzienna wymiana tasiemki mocującej rurkę
 - do mocowania stosujemy tasiemki z tkaniny lub paski z tworzywa z rzepami,
 - bezpieczne mocowanie tasiemki – mocowanie jest bezpieczne, gdy pomiędzy nie a szyję dziecka można, wyczuwając delikatny opór wsunąć palec ręki,
 - wyjątkowo mocowanie wokół należy uzupełnić zakładając „lejce”, które dodatkowo ustabilizują pozycję rurki i zabezpieczą przed jej usunięciem,
 - zbyt mocne zamocowanie tasiemki będzie sprzyjało urazom skóry zbyt luźne stwarza możliwość wysunięcia rurki ze stomii,
 - obserwacja okolicy stomii (maceracja, pojawienia się patologicznej wydzieliny, bujanie ziarniny na brzegu stomii),
- ✓ wymiana rurki tracheotomijnej:
 - optymalna częstość wymiany rurki ze wskazań pielęgnacyjnych wynosi 1x w tygodniu,
 - wymiana w sytuacji nagłej, gdy dojdzie do zatkania światła rurki wydzieliną,
 - przygotowanie niezbędnego sprzętu: „nowa” rurkę do wymiany o wymiarach zgodnych ze „stara” , nawilżający żel, tasiemka mocująca, gaziki włókninowe pod kołnierz rurki, sprzęt wymagany do procedury odsysania, rurkę o mniejszej średnicy,
 - ułożenie dziecka na wznak z lekko odgiętą głową (pod łopatki należy podłożyć zwinięty ręcznik), zapewniając sobie dobry dostęp do rurki i przygotowanego sprzętu,
 - wykonanie procedury odsysania,
 - zapewnienie pomocy drugiej osoby,
 - osoba towarzysząca przytrzymuje jedną ręką kołnierz rurki co zabezpiecza przed jej niekontrolowanym usunięciem,
 - usunięcie mocowania (tasiemki),
 - zwilżenie końca nowej rurki żelem,
 - usunięcie starej rurki zgodnie z jej krzywizną,
 - założenie nowej rurki zgodnie z jej krzywizną,
 - szybkie usunięcie przewodnicy rurki,

- należy ocenić poprawność wymiany rurki i jej drożność obserwując ruchy klatki piersiowej,
- zamocowanie rurki zgodnie z procedurą,
- wykonanie procedury odsysania,
- zastosowanie ewentualnie tlenoterapii i wentylacji workiem samorozprężalnym jeżeli procedura wymiany rurki się przedłużyła,
- ✓ ocena umiejętności rodziców w zakresie wymiany rurki tracheotomijnej,
- ✓ zapewnienie stałego dopływu prądu,
- ✓ obserwacja funkcjonowania respiratora, kontrola działania alarmu.

Oczekiwany wynik opieki:

Zagrożenie życia nadal występuje, rodzice potrafią w sytuacji kryzysowej wymienić rurkę tracheotomijną, dziecko ma zapewniony niezbędny sprzęt medyczny.

Diagnoza pielęgniarska:

Możliwość nieefektywnej ewakuacji wydzieliny z drzewa oskrzelowego z powodu sztucznej wentylacji i postępującej dystrofii mięśniowej.

Cel:

Ułatwienie ewakuacji wydzieliny, utrzymanie drożności dróg oddechowych, zapobieganie infekcjom dróg oddechowych.

Plan opieki:

- ✓ monitorowanie parametrów życiowych pacjenta: tętna, saturacji, ciśnienia tętniczego krwi,
- ✓ kontrola działania alarmu wzrostu lub spadku ciśnienia w drogach oddechowych,
- ✓ wykonywanie toalety drzewa oskrzelowego według potrzeb zgodnie z obowiązującą procedurą z zastosowaniem techniki standardowej odsysania,
- ✓ w przypadku utrudnionej ewakuacji i zagęszczenia wydzieliny należy zastosować technikę głęboką odsysania, można również podać do rurki fizjologiczny roztwór NaCl,
- ✓ nawilżanie gazu oddechowego- stosowanie filtrów wymiennych ciepła i wilgoci (termovent 600),
- ✓ po każdorazowym usunięciu wydzieliny z drzewa oskrzelowego rozprężanie płuc za pomocą worka samorozprężalnego,

- ✓ ocena wydzieliny z drzewa oskrzelowego (konsystencja, kolor),
- ✓ wykonywanie zabiegów fizjoterapeutycznych (oklepywanie, masaż wibracyjny klatki piersiowej),
- ✓ zmiana pozycji ciała chorego co 1 - 2 godziny lub w razie potrzeby,
- ✓ podaż płynów przez zgłębnik,
- ✓ stosowanie leków mukolitycznych

Oczekiwany wynik opieki:

Drogi oddechowe dziecka drożne, systematycznie oczyszczane, wydzielina z drzewa oskrzelowego śluzowa, dziecko przejawia zadowolenie.

Diagnoza pielęgnarska:

Zaparcia spowodowane długotrwałym unieruchomieniem oraz znacznym osłabieniem motoryki przewodu pokarmowego.

Cel:

Zapewnienie potrzeby regularnego wypróżniania, niedopuszczenie do zalegania mas kałowych.

Plan opieki:

- ✓ kontrola wypróżnień,
- ✓ zwiększenie aktywności ruchowej podczas leżenia w łóżku:
 - częsta zmiana pozycji co 1- 2 godziny lub w zależności od potrzeb,
 - masaż brzucha kilka razy dziennie – dłonią przez 2-3 minuty z zastosowaniem ruchów głaskających w kierunku zgodnie z ruchem wskazówek zegara,
- ✓ stosowanie doustnych środków przeczyszczających (laktuloza),
- ✓ stosowanie zabiegów dorektalnych:
 - wlewka doodbytnicza z Enemy
- ✓ stosowanie leków pobudzających perystaltykę jelit - Metoclopramid 4x 4mg do sondy lub dożylnie,

Oczekiwany wynik opieki:

Chłopiec sam nie oddaje stolca jedynie po wykonaniu wlewki doodbytniczej z Enemy.

Diagnoza pielęgnarska:

Brak możliwości połykania pokarmów wynikający ze schorzenia podstawowego.

Cel:

Zapewnienie prawidłowej podaży płynów, zaspokojenie potrzeby odżywiania.

Plan opieki:

- ✓ karmienie przez zgłębnik żołądkowy,
- ✓ kontrola położenia zgłębnika przed każdym karmieniem,
- ✓ obserwacja dziecka w trakcie karmienia,
- ✓ podawanie pokarmów płynnych,
- ✓ przestrzeganie czasu i temperatury podawania pokarmu,
- ✓ pokrycie zapotrzebowania kalorycznego posiłków, ustalenie diety,
- ✓ przestrzeganie zasad czystości w czasie karmienia,
- ✓ zachowanie drożności zgłębnika przez każdorazowe przepłukiwanie po karmieniu wodą przegotowaną lub mineralną,
- ✓ wymiana sondy w razie potrzeby,
- ✓ używanie zgłębników przeznaczonych do długotrwałego stosowania,
- ✓ zabezpieczenie sondy przed przypadkowym usunięciem.

Oczekiwany wynik opieki:

Dziecko posiłki otrzymuje regularnie, stan odżywiania dobry, zgłębnik drożny.

Diagnoza pielęgnarska:

Ryzyko zakażenia wejścia centralnego typu Broviak i możliwość niedrożności cewnika.

Cel:

Niedopuszczenie do zakażenia, utrzymanie drożności centralnego dostępu żylnego.

Plan opieki:

- ✓ codzienna obserwacja miejsca założenia cewnika (wykwity skórne, zaczerwienienie, obecność wydzieliny),
- ✓ kontrola temperatury ciała, której wzrost może świadczyć o rozwoju zakażenia,
- ✓ zmiana opatrunku według procedury, częstość zmiany opatrunku uzależniona jest od rodzaju opatrunku
 - 1 raz w tygodniu opatrunek przezroczysty (np. Tegaderm),

- codziennie jeżeli pacjent ma założony opatrunek z użyciem gazików,
- w zależności od potrzeb - gdy opatrunek jest zabrudzony zakrwawiony zamoczony lub odklejony,
- dodatkowo umocowanie końcówki cewnika do klatki piersiowej plasterm hipoalergicznym,
- ✓ aseptyczne podawanie leków i płynów,
- ✓ po każdorazowym użyciu wejścia zakładanie jednorazowego jałowego korka,
- ✓ zapewnienie drożności wejścia poprzez systematyczne przepłukiwanie wejścia zgodnie z procedurą:
 - jeżeli podaje się płyny częściej niż co 8 godzin- używamy 0,9 % NaCl (2,5 ml),przepłukiwanie heparyna nie jest konieczne,
 - jeżeli podajemy płyny co 8 godzin lub rzadziej, a częściej niż co 24 godziny – cewnik przepłukujemy po każdym podaniu 2,5 ml roztworu zawierającego 100j Heparyny,
 - jeżeli cewnik nie jest używany dłużej niż 24 godziny przepłukujemy go 1 raz w tygodniu 2,5 ml roztworu zawierającego 500j Heparyny,
- ✓ delikatna obsługa wejścia zapewniająca ochronę przed zagięciem, pęknięciem.

Oczekiwany wynik opieki :

Wejście centralne drożne, opatrunek czysty skóra wokół cewnika bez cech stanu zapalnego.

Diagnoza pielęgniarstwa:

Ryzyko wystąpienia zakażenia dróg moczowych z powodu pęcherza neurogennego.

Cel:

Niedopuszczenie do zalegania moczu w pęcherzu, zapobieganie infekcjom dróg moczowych

Plan opieki:

- ✓ masaż okolicy pęcherza moczowego i próba wywołania mikcji,
- ✓ zakładanie cewnika Nelatona do pęcherza moczowego według potrzeb,
- ✓ cewnikowanie z zachowaniem zasad aseptyki i antyseptyki zgodnie z procedurą,
- ✓ stosowanie cewników jednorazowych,
- ✓ dobór odpowiedniej średnicy cewnika do warunków anatomicznych dziecka,

- ✓ zapewnienie szczelności połączeń między cewnikiem a zbiornikiem na mocz,
- ✓ stosowanie worka na mocz z zastawką przeciwwrotną (zapobiega cofaniu się moczu),
- ✓ utrzymanie worka na mocz poniżej poziomu pęcherza moczowego.
- ✓ edukacja rodziców w zakresie prawidłowego cewnikowania pęcherza moczowego,
- ✓ dbanie o higienę krocza, częsta zmiana pampersa,
- ✓ zakwaszanie moczu przez podawanie preparatów z żurawiny lub Vit. C,
- ✓ nawadnianie dziecka,
- ✓ badanie moczu 1 raz w tygodniu,
- ✓ obserwacja dziecka ukierunkowana na objawy infekcji dróg moczowych,
 - wyglądu, ilości i zapachu moczu,
 - temperatury ciała,
 - samopoczucia,
- ✓ w razie wystąpienia zakażenia pobranie moczu na badanie bakteriologiczne,
- ✓ podawanie antybiotyku zgodnie z antybiogramem.

Oczekiwany wynik opieki:

Pęcherz moczowy jest systematycznie opróżniany, podopieczny otrzymuje sok żurawinowy, wynik badania moczu ogólnego w normie. Odkąd dziecko przebywa w domu nie przeszło infekcji dróg moczowych.

Diagnoza pielęgniarska:

Ryzyko rozwoju odleżyn spowodowana postępującą dystrofią mięśniową i unieruchomieniem.

Cel:

Niedopuszczenie do rozwoju odleżyn.

Plan opieki:

- ✓ ocena ryzyka odleżyn (wg skali Douglas),
- ✓ ułożenie pacjenta na materacu zmiennociśnieniowym,
- ✓ zmiana pozycji co 1-2 godzin lub według indywidualnie ustalonego planu z zastosowaniem technik zmiany pozycji,
- ✓ zmniejszenie ucisku, tarcia poprzez zastosowanie sprzętu profilaktycznego (poduszek wałków i podpórek),

✓ pielęgnacja skóry:

- przynajmniej raz dziennie kontrola stanu skóry i zwrócenie uwagi na miejsca najbardziej narażone na wystąpienie odleżyn,
- utrzymanie skóry w czystości – kąpiel całego ciała, dokładne osuszanie ciała szczególnie w miejscach narażonych na powstanie odleżyn,
- kąpiel z zastosowaniem preparatów o pH 5,5,
- zapobieganie wysuszaniu skóry,
- natłuszczanie i nacieranie skóry, masowanie ciała z wyjątkiem okolicy wyniosłości kostnych żeby nie doszło do uszkodzenia tkanek,
- zapewnienie w pokoju dziecka odpowiedniej temperatury i wilgotności powietrza,
- stosowanie bielizny osobistej i pościelowej z naturalnych materiałów,
- eliminacja narażenia skóry na wilgoć – częsta zmiana pampersów, częsta zmiana bielizny,

✓ kontrola ilości i jakości pokarmów oraz stężenia białka w surowicy krwi,

✓ ograniczenie dodatkowych czynników ryzyka powstawania odleżyn (niedożywienie, gorączka, niedokrwistość),

✓ kontrola ilości i jakości pokarmów oraz stężenia białka we krwi,

✓ wyrównanie niedoborów metabolicznych – białka (podawanie białka w ilości 1g/kg mc/dobę), elektrolitów, żelaza.

Oczekiwany wynik opieki:

Skóra czysta bez cech niedokrwienia i otarcia naskórka, bez odleżyn, mama stosuje masaże według instruktora.

Diagnoza pielęgnarska:

Możliwość wystąpienia powikłań z powodu długotrwałego unieruchomienia i przyjęcia przymusowej pozycji ciała: zapalenie płuc, zniekształcenie stawów, przykurcze mięśniowe.

Cel:

Zapobieganie powikłaniom wynikającym z długotrwałego unieruchomienia.

Plan opieki:

- ✓ zmiana ułożenia chorego od 1–2 godzin lub w zależności od potrzeb,

- ✓ uniesienie kończyn dolnych 20–30° powyżej podłoża,
- ✓ prowadzenie rehabilitacji ogólnorozwojowej przez rodziców,
- ✓ stosowanie zabiegów fizjoterapeutycznych – oklepywanie klatki piersiowej
masaż wibracyjny,
- ✓ współpraca z rehabilitantem z hospicjum,
- ✓ umożliwienie przemieszczania się dziecka z łóżka,
- ✓ stosowanie udogodnień, podpórek, poduszek,
- ✓ dokładne ścielenie łóżka, usuwanie zafałdowań,
- ✓ stosowanie materaca zmiennociśnieniowego,

Oczekiwany wynik opieki:

Chłopiec nadal unieruchomiony, po 2 miesiącach intensywnej rehabilitacji przywrócono częściową ruchomość w stawach łokciowych i nadgarstkowych.

Diagnoza pielęgnarska:

Trudności w zasypianiu spowodowana zmianami w układzie nerwowym w przebiegu dystrofii mięśniowej.

Cel:

Uzyskanie efektywnego snu .

Plan opieki:

- ✓ ocena stanu emocjonalnego pacjenta – negatywny stan emocjonalny ma wpływ na zapotrzebowanie tlenowe i jakość snu,
- ✓ przewietrzenie pokoju przed snem,
- ✓ zapewnienie ciszy i spokoju w pokoju w którym chłopiec zasypia,
- ✓ temperatura pomieszczenia 18 - 20°C,
- ✓ obecność przy dziecku w trakcie zasypiania,
- ✓ unikanie wykonywania wszelkich czynności pobudzających psychicznie co najmniej 90 minut przed snem (unikanie hałasu, zbyt dużej liczby osób w pokoju),
- ✓ relaksacja przed snem – spokojna muzyka, masaż relaksacyjny,
- ✓ zapewnienie wygodnego ułożenia ciała,
- ✓ podanie środka uspokajającego (Hydroxyzyna 7,5ml),
- ✓ edukacja rodziców na temat higieny snu,
- ✓ ocena efektywności snu i wypoczynku.

Oczekiwany wynik opieki:

Chłopiec zasypia w obecności mamy lub siostry, nie śpi w ciągu dnia.

Diagnoza pielęgnarska:

Utrudniony kontakt werbalny spowodowany opóźnionym rozwojem intelektualnym i założoną rurką tracheotomijną.

Cel:

Nawiązanie i utrzymanie kontaktu pozawerbalnego, stymulowanie rozwoju dziecka.

Plan opieki:

- ✓ mówienie do dziecka, głaskanie, dotykanie,
- ✓ nauka pozawerbalnych technik komunikacji, zamykanie powiek oznaczające zgodę chorego,
- ✓ obserwacja reakcji chorego na głos, dotyk,
- ✓ wypracowanie z dzieckiem własnego systemu porozumiewania się,
- ✓ zapewnienie kontaktu z rodzeństwem,
- ✓ oglądanie i czytanie bajek,
- ✓ zapewnienie dostępu do edukacji w ramach nauczania indywidualnego (zajęcia rewalidacyjne),

Oczekiwany plan opieki:

Rodzina i osoby opiekujące się chłopcem mają z nim dobry kontakt mimo, że dziecko nie mówi.

Diagnoza pielęgnarska:

Niepokój rodziców o stan zdrowia dziecka wynikający z deficytu wiedzy i umiejętności w zakresie pielęgnacji dziecka z dystrofia mięśniową.

Cel:

Zmniejszenie niepokoju, edukacja rodziców w zakresie właściwej pielęgnacji,

Plan opieki:

- ✓ rozmowa z rodzicami pozwalająca ocenić ich wiedzę na temat choroby dziecka,
- ✓ odpowiedź na wszystkie niepokojące pytania,
- ✓ pomoc w zaakceptowaniu aktualnego stanu zdrowia i możliwości utraty dziecka,

- ✓ stworzenie przyjemnej atmosfery życzliwości, cierpliwości i gotowości do wysłuchania,
- ✓ objęcie procesem edukacji innych członków rodziny i opiekunów,
- ✓ wsparcie emocjonalne i pomoc w pozytywnym nastawieniu do leczenia i pielęgnacji dziecka w domu,
- ✓ wyjaśnienie celu właściwej pielęgnacji,
- ✓ umożliwienie kontaktu z rodzicami innego dziecka z podobnym schorzeniem,
- ✓ zapewnienie całodobowego kontaktu z pracownikami hospicjum z lekarzem pielęgniarzką,
- ✓ objęcie rodziny opieką psychologiczną,
- ✓ zaangażowanie w opiekę wolontariuszy,
- ✓ pomoc w czynnościach sprawiających szczególną trudność.

Oczekiwany wynik opieki:

Rodzice korzystają z pomocy psychologa wiedząc, że w każdej chwili mogą liczyć na fachową pomoc całego zespołu hospicyjnego co daje im poczucie bezpieczeństwa.

PODSUMOWANIE

Opieka nad nieuleczalnie chorym dzieckiem jest bardzo trudna, ale jest możliwa do prowadzenia przez rodziców w domu przy pomocy interdyscyplinarnego zespołu hospicyjnego. Jest to wspólne wyzwanie mające na celu przywrócenie pacjentom i ich rodzinom utraconej godności, poczucia bezpieczeństwa, zmniejszenie poczucia opuszczenia i lęku przed bólem oraz zapewnienie jak najlepszej jakości życia i godnych warunków umierania dziecku w domu. Od wielu lat istnieje coraz większe zapotrzebowanie społeczne na taką formę pomocy. Dowodem na to jest coraz większa liczba powstających domowych hospicjów dla dzieci.

Fundamentalną zasadą w pediatrycznej opiece paliatywnej jest służenie najlepszym interesom dziecka. Dzieci powinny być informowane i wysłuchiwane tak, aby mogły współuczestniczyć w podejmowaniu decyzji. Powszechnie zaleca się szacunek dla poglądów dziecka, a także dla jego życzenia odmowy dalszej terapii. Obszarem gdzie określenie etycznego sposobu postępowania jest szczególnie trudne są przypadki pacjentów w stanach terminalnych.

Pozornie zespół hospicyjny niewiele może zrobić dla chorego dziecka, nie może go przecież wyleczyć, ale to właśnie od pracowników hospicjum zależy jak chore dziecko przeżyje swój ostatni czas i z jakim bagażem doświadczeń jego rodzina wejdzie w okres żałoby. Opieka hospicyjna oparta jest na empatii i odznacza się życzliwością i otwartością na cierpienie chorego dziecka i jego rodziny. Każdy pacjent ze swoimi najbliższymi jest inny i stanowi dla zespołu hospicyjnego indywidualne wyzwanie. Niewątpliwie najważniejsza w leczeniu paliatywnym jest walka z bólem i cierpieniem, gdyż niemal wszystkie dzieci nieuleczalnie chore ich doświadczają. Ból może być wywołany przez chorobę, zabiegi lecznicze lub przykre doznania psychiczne. Nieuśmierzony ból stanowi ogromne obciążenie dla dzieci i ich rodzin, powodując lęk, nieufność i przygnębienie.

Ostatecznie, gdy podjęto już decyzję o zaprzestaniu leczenia przyczynowego i włączeniu opieki hospicyjnej, należy koniecznie zapewnić choremu dziecku i jego rodzinie optymalne wsparcie psychoemocjonalne i społeczne. Forma jaką ono przybierze zależy od wielu czynników: od wieku dziecka, rodzaju schorzenia podstawowego oraz przewidywanego czasu przeżycia. Wsparcie to najczęściej, oprócz

pracowników hospicjum pochodzi od rodziny, przyjaciół oraz organizacji i stowarzyszeń, których członkowie niosą pomoc jako wolontariusze. Ułatwia ono i przyspiesza proces adaptacji do nowej sytuacji oraz wzmacnia rodzicielskie kompetencje w zaspokajaniu potrzeb chorego dziecka.

Tym co czyni dziecięce hospicjum wyjątkowym to konieczność zrozumienia przez jego pracowników, w głębi ich serc a nie tylko rozumowo, że tolerancja dla różnic nie tylko dopełnia i pomaga cierpiącemu dziecku i jego rodzinie, ale oznacza akceptację drugiego człowieka. Być z dzieckiem umierającym to znaczy kochać je, ponieważ z powodu cierpienia nie zawsze można dać mu poczucie bezpieczeństwa. Ważny jest rodzaj pomocy jaki się oferuje, ale ważniejsze od tego jest serce z jakim się jej udziela.

WNIOSKI

1. Pediatria domowa opieka paliatywna jest specyficzną rozwijającą się dziedziną medycyny i powinna być traktowana jako nowa specjalność w ramach pediatrii.
2. Opieka hospicyjna pozwala na poprawę jakości życia nieuleczalnie chorych dzieci, jak również ich ochronę przed uporczywą terapią i działaniami jatrogennymi.
3. Ból i cierpienie to zjawiska najczęściej występujące w schorzeniach ograniczających życie, walka z nimi jest zadaniem priorytetowym w procesie opiekuńczo – leczniczym.
4. Wsparcie psychospołeczne, emocjonalne i duchowe dla rodzin jest niezbędne w trakcie trwania choroby oraz po śmierci dziecka.
5. Domowa opieka hospicyjna jest najbardziej właściwym rozwiązaniem dla rodzin obarczonych nieuleczalną chorobą dziecka, o czym świadczy przedstawiony przypadek chłopca z dystrofią mięśniową.

PIŚMIENNICTWO:

1. Dangel T., *Domowa opieka paliatywna nad dziećmi w Polsce*, Wydawnictwo Naukowe Scholar, 2001
2. De Walden-Gołuszko, Anna Kaptacz, *Pielęgniarstwo w opiece paliatywnej i hospicyjnej*, Warszawa 2005, 2008, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, s. 14-15.26,228
3. Dangel T., *Świadczenia zdrowotne realizowane w ramach domowej opieki paliatywnej (hospicyjnej) nad dziećmi w specjalności pediatria*. W: Dangel T. red. *Opieka paliatywna nad dziećmi*. Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, Instytut Matki i Dziecka, Warszawa 2003, s. 92-101.
4. Bartoszek A., *Człowiek w obliczu śmierci i umierania*, Księgarnia św. Jadwigi, Katowice 2000-2002, s. 25.
5. De Walden-Gołuszko, *Podstawy opieki paliatywnej*, Warszawa 2004-2005, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, s. 16.
6. Bartoszek A., *Moralne aspekty jakości życia w opiece paliatywnej*, Śląskie Stud. Hist.-Teol., T. 35, z.2, 2002, s. 309.
7. Dangel T., *Opieka paliatywna w onkologii dziecięcej*, *Opieka Paliatywna Nad Dziećmi*, Wydanie XIV, Warszawa 2006, s.52.
8. Siedlecka B., Korzeniewska - Eksterowicz A., *Pediatryczna opieka paliatywna*, *Magazyn Pielęgniarki i Położnej*, nr 11, 2010, s.16.
9. Dangel T., *Domowa opieka paliatywna nad dziećmi w Polsce*, *Onkologia Polska* 2005 s.109
10. <http://www.hospicjum.waw.pl/fundacja.html>
11. Kozłowska B., *Prawa i obowiązki w wolontariacie hospicyjnym*. W: Krakowiak P., Modlińska M. *Podręcznik wolontariusza hospicyjnego*. Via Medica, Gdańsk 2008: s.81-93
12. <http://www.wolontariat.org.pl>
13. Braun K., *Wolontariat wobec potrzeb rodziny*, *Roczniki Teologiczne* 2007. Tom LIV, zeszyt 10
14. Gręziak A., *Nieporozumienia wokół pojęcia eutanazji*, Kośmicki M. *Lekarze o eutanazji*, Wydawnictwo ITKM Kraków 2002, s.103

15. *Encyklika Evangelium Vita Ojca Świętego Jana Pawła II do biskupów, do kapłanów i diakonów, do zakonników i zakonnice, do katolików świeckich oraz do wszystkich ludzi dobrej woli o wartości i nienaruszalności życia ludzkiego*, Kraków, M, 1995 nr 65
16. *Konsensus Polskiej Grupy Roboczej ds. Problemów Etycznych Końca Życia*, Advances In Palliative Medicine 2008;7
17. Umiastowski J., *Uporczywa terapia*, Muszala A. *Encyklopedia bioetyki, Personalizm chrześcijański, Głos Kościoła*, Radom, Polwen 2005, s.494
18. Chybicka A., *Dziecko w obliczu śmierci*, Onkologia Polska 2006 s.118-119
19. Bołoz W., *Rezygnacja z uporczywej terapii jako realizacja praw człowieka umierającego*. Medycyna Paliatywna w praktyce 2008, tom II nr 3 s. 83-84
20. Biesaga T., *Wobec uporczywej terapii*, Medycyna Praktyczna 11-12/2005,s. 27-28
21. De Walden-Gałuszko K., *Psychologiczne aspekty bólu i jego leczenie*, Medycyna Paliatywna w Praktyce 2007, s. 66
22. De Walden-Gałuszko K., Majkowicz M. *Problemy bólu przewlekłego w teorii i praktyce, Psychologiczno-kliniczna ocena bólu przewlekłego*, Zakład Medycyny Paliatywnej AM Gdańsk 2003, s. 3-7
23. Kazalska D, *Terapia*, Medycyna bólu nr 11/2006, s55-56
24. Szulc R., *Ból i jego granice*, Medycyna Praktyczna 2008 nr 4
25. Diener Ch, Maier Ch, *Leczenie bólu*, Wrocław Wydawnictwo Medyczne Urban&Partner:2003.
26. Korzeniowska K., Szalek E. *Ból*, Farmacja Współczesna 2010,3, s.10-13
27. Domżał TM., *Kliniczne podstawy badania i oceny bólu- wprowadzenie do tematu*, Polski Przegląd Neurologiczny,2007,tom3,nr4
28. Sadowska L., Przygoda Ł., *Opieka hospicyjna jako alternatywa eutanazji*. Przegląd Medyczny Uniwersytetu Rzeszowskiego. Rzeszów,2005, s.377
29. Kobylarz K., Szlachta-Jezioro I., *Leczenie bólu u dzieci*, Medycyna bólu, Wydawnictwo PZWL Warszawa 2004
30. Kram M., Kurylak A., *Ból w przebiegu choroby nowotworowej u dzieci i młodzieży*, Współczesna Onkologia 2006. S.347-348
31. Hilgier M., Jarosz J., *Leczenie bólu u chorych na nowotwór – standardy i wytyczne*, Terapia Medycyna bólu,2006 nr11,s 38-41

32. Niedźwiedzki M. P., *Leczenie bólu nowotworowego u dzieci ze szczególnym uwzględnieniem silnie działających opioidów*, Opieka Paliatywna Nad Dziećmi, 2008, Tom XVI, s. 156
33. *Leczenie bólu nowotworowego i opieka paliatywna nad dziećmi*, przeł. Wójcik R., Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, Media Rodzina 2001, s. 39-44
34. Pilecka W., *Psychosomatyczne aspekty przewlekłej choroby somatycznej dziecka- perspektywa ekologiczna*. Cytowska B., Wilczura B., *Dziecko chore – zagadnienia biopsychiczne i pedagogiczne*. Oficyna Wydawnicza IMPULS Kraków 2007
35. Zych K., *Stan zdrowia psychicznego poczucie własnej skuteczności u matek dzieci żywionych parenteralnie*. *Pediatra Współczesna, Gastroenterologia Hepatologia i Żywienie Dziecka* 2007, 9,1, s. 56
36. Maciarz A., *Dziecko przewlekle chore, Opieka i wsparcie*, Wydawnictwo Akademickie Żak, Warszawa 2006
37. Stelcer B., *Rodzinne sposoby pokonywania stresu choroby- odczucia i strategie podejmowane przez rodzeństwo*. *Psychoonkologia* 2008, tom 12, nr 1 s. 26-29
38. Szczepanik L., *Podejmowanie decyzji o zaprzestaniu zabiegów podtrzymujących życie, Opieka paliatywna nad dziećmi*, 2009, tom XVII
39. Skórczyńska M., *Przewlekła choroba dziecka w aspekcie realizacji zadań*, Cytowska B. Winczura B., *Dziecko chore –zagadnienia biopsychiczne i pedagogiczne*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2007
40. Pecyna M.B., *Dziecko i jego choroba*, Wydawnictwo Akademickie Zak, 2000
41. Bild R., *Ponad wszystko najlepszy interes dziecka, Opieka paliatywna nad dziećmi*, Wyd. XIII, 2005
42. Cepuch G., *Ból u dzieci*, Kózka M., Płaszewska –Żywko L., *Diagnozy i interwencje pielęgniarskie*, Wydawnictwo lekarskie PZWL, Warszawa 2008
43. Kübler – Ross E., *Dzieci i śmierć*, Media Rodzina, 2007
44. Szczepaniak L., *Troska o dziecko umierające w szpitalu*, Wydawnictwo Instytutu Teologicznego Księża Misjonarzy Kraków 2007
45. Kolek B., *Sens życia i umierania, Antropologiczno- tanalogiczne aspekty myśli Antoniego Kępińskiego*. Oficyna wydawnicza impuls, 2009
46. Kübler-Ross E., *Rozmowy o śmierci i umieraniu*, Media Rodzina, 2006
47. Wielgosz E., *Wychowanie dzieci niesprawnych somatycznie*, Obuchowska I., *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne, 2008

48. Herber M., *Żałoba w rodzinie. Jak pomóc cierpiącym dzieciom i ich rodzinom*. Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2005
49. Sagan M., Pakosz A., Janecki M., *Rola opieki paliatywnej w okresie żałoby i osierocenia*. Medycyna Paliatywna 2010; 3;s 132-135

SPIS TABEL I RYCIN

Tabela 1. Klasyfikacja schorzeń ograniczających życie u dzieci	11
Ryc. 1. Skala VAS.....	34
Ryc. 2. Skala Oucher.....	34
Ryc. 3. Zestaw skal oceny natężenia bólu.....	34



Człowiek - najlepsza inwestycja

Jadwiga Szczęsna

Kraków; dn.16.06.2011

Oświadczenie

*Świadoma odpowiedzialności oświadczam, że przedkładana praca dyplomowa (licencjacka) pt. **Opieka hospicyjna nad dzieckiem w domu, proces pielęgnowania dziecka z dystrofią mięśniową pod opieką hospicjum domowego**, została napisana przeze mnie samodzielnie. Jednocześnie oświadczam, że w/w praca nie narusza praw autorskich w rozumieniu ustawy z dnia 4.04.1994r. o prawie autorskim i prawach pokrewnych (Dz. U .Nr 24. poz. 83) oraz dóbr osobistych chronionych prawem cywilnym.*

Przedłożona praca nie zawiera danych empirycznych ani też informacji, które uzyskałam/em w sposób niedozwolony. Stwierdzam, że przedstawiona praca w całości ani też w części nie była wcześniej podstawą żadnej innej urzędowej procedury związanej z nadawaniem dyplomu uczelni ani też tytułów zawodowych.

Jadwiga Szczęsna